

José María Álvarez Martínez, Concepción Balairón Díez, Rosa Ana Blach Rivera, María Isabel Blajakis López, Maribel Campo, Loreto Cantero López, Leonel Dozza de Mendonça, Xabier Etxeberria Mauleón, Pablo Fernández Cordón, Alberto Fernández Liria, María Jesús Goicoetxea Iturregui, Marina Hernández Muriel, José Luis Izquieta Etulain, José Luis López Atienza, Ángeles López Fraguas, M^a José Moya, Teresa Orihuela Villameriel, Sandra Pajares Castrillo, Juan M^a Prieto Lobato, Enrique Rivera Cabrero, Pablo de la Rosa Gimeno

La Asistencia Personal en salud mental

Compiladoras:

Teresa Orihuela Villameriel, Loreto Cantero López, Ángeles López Fraguas



La Asistencia Personal en salud mental

Título del libro: La Asistencia Personal en salud mental

Año de publicación: 2019

Edición:

Teresa Orihuela Villameriel, (tov@intras.es)
Loreto Cantero López, (lcl@intras.es)
M^a Ángeles López Fraguas, (alp@intras.es)

Maquetación:

Julia Cuny Parra
Eva Iglesias Vázquez

Fotografía de portada:

Oscar Barrera Tevar / ganador II premio Locografías

ISBN: 978-84-941572-7-1

Edita: © Edintras

C/ Martín Santos Romero, 1. 47016 Valladolid. España
<http://www.intras.es>

Imprime: Ambrosio Rodríguez S.L.

Todos los derechos reservados.

Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta obra,
sea por medios mecánicos o electrónicos, sin la debida
autorización por escrito del editor

Las opiniones expresadas en este libro son exclusiva
responsabilidad de sus autores y pueden no coincidir con
las de Edintras.

Dedicamos este libro a todas aquellas personas, mujeres y hombres, familiares, voluntarios o profesionales, de nuestros propios linajes y de todos los linajes del mundo, que con amor, generosidad, confianza y coraje han dedicado una parte importante de su vida a defendernos, protegernos y cuidarnos cuando lo hemos necesitado, convencidas de "...que el bien aumente en el mundo depende en parte de actos no conocidos; y que ni a vosotros ni a mí nos haya ido tan mal en la vida como podría habernos ido se debe, en buena parte, a todas las personas que vivieron con lealtad una vida anónima y descansan en tumbas que nadie visita"(Reflexión final en la novela Middlemarch, escrita en 1871 por George Eliot)

(George Eliot fue una mujer llamada Marian Evans y que para poder dar a conocer sus escritos adoptó un nombre de varón)

Índice

Pag

| | |
|---|-----|
| Prólogo | 8 |
| Introducción | 15 |
| PARTE I: MARCOS Y ENFOQUES DE REFERENCIA | |
| Capítulo 1. Marco ético de la asistencia personal | 25 |
| Capítulo 2. Marco legislativo de la asistencia personal | 49 |
| Capítulo 3. Marco teórico de la salud/enfermedad mental. La locura y la enfermedad mental analizadas a partir de la razón, la realidad, el saber y la verdad | 73 |
| Capítulo 4. Visiones de la locura | 83 |
| PARTE II: OTRAS FIGURAS DE APOYO EN SALUD MENTAL | |
| Capítulo 5. Acompañamiento terapéutico con personas con problemas de salud mental | 107 |
| Capítulo 6. El apoyo mutuo entre personas con malestar psíquico | 133 |
| Capítulo 7. El aporte de los grupos multifamiliares a la salud mental | 149 |
| PARTE III: LA ASISTENCIA PERSONAL Y SU APLICACIÓN EN SALUD MENTAL | |
| Capítulo 8. La asistencia personal en el movimiento de vida independiente | 169 |
| Capítulo 9. El asistente personal como figura profesional de apoyo a las personas con diversidad funcional mental | 183 |
| Capítulo 10. Aspectos prácticos para el desarrollo de la figura del asistente personal en su aplicación a las personas diversidad funcional mental | 209 |
| PARTE IV: EXPERIENCIAS DE BUENA PRÁCTICA | |
| Capítulo 11. La asistencia personal en la Fundación ECOM | 237 |
| Capítulo 12. La asistencia personal para personas con discapacidad y enfermedad mental grave en Castilla y León | 251 |
| Capítulo 13. La asistencia personal en ASPANIAS | 273 |
| Capítulo 14. La asistencia personal en personas con malestar psíquico en Fundación INTRAS | 283 |
| Conclusiones. | 301 |

Prólogo

Era imprescindible la iniciativa de este libro, orientado a pensar y repensar, a profundizar, debatir sugerencias y elaborar propuestas sobre la figura y el futuro del Asistente Personal. Podemos consultar cientos de artículos, ponencias, congresos y hasta libros, que ayudan a entender la necesidad y las razones por las que es valiosa la asistencia personal; pero no tanto cuando se trata de cuidar, en el sentido de apoyar y alentar a personas que soportan malestar/sufrimiento psíquico; un cuidado que llevaría a desgranar, conjuntamente con cada una de las personas, su proyecto de vida y las opciones y el itinerario que decida para conseguirlo.

Teresa Orihuela, Loreto Cantero y Nines López han articulado el libro que es un conjunto de sus saberes cruciales y con diferentes expertos/as experimentados/as, como si construyeran un caleidoscopio de percepciones y miradas diferentes, no solo con el conocimiento y las palabras; también con la experiencia práctica de las organizaciones que han trabajado, y trabajan, en el ámbito de la diversidad funcional. Se percibe que se orientan, cada vez más, a los derechos de ciudadanía y al lema de *“nada sobre nosotros, sin nosotros”*, pero la controversia sobre la autodeterminación y la protección no ha llegado a resolverse. La síntesis de los capítulos, en las conclusiones finales, está preñada de filosofía y valores, pero también de metodología, de práctica, de futuro y de sensibilidad.

“.....Quienes nos manifestamos gozosamente hoy no somos muy diferentes de usted, querido conciudadano. Somos hombres y mujeres con diversidad funcional porque solemos funcionar de manera distinta a la mayoría: en silla de ruedas, con un bastón y perro guía,... incluso se nos puede ver con ojos achinados, mirada ausente, o expresándonos en lengua de signos con nuestras manos..., pero no se engañe: somos mucho más de lo que se ve, como le ocurre a usted.”¹

Apenas se conocía que era un Asistente Personal en la elaboración de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (LAPAD); pero se incluyó, en el catálogo de servicios y prestaciones, la prestación económica de Asistencia Personal, aunque la mayoría de los intervinientes en su elaboración la consideraban superflua, no clara y borrosa. La creación del Foro de Vida Independiente (2001)², su trabajo en Congreso Europeo de Vida Independiente (Tenerife, 2003) y el encierro en el IMSERSO (Septiembre de 2006), protagonizado por el mismo Foro, ayudaron sensiblemente que se entendiese e incluyese la Asistencia Personal. Y siguieron ayudando a que se conociese la prestación, y sus carencias, en los primeros años de la LAPAD, al tiempo que impulsaron las primeras Oficinas de Vida Independiente (2006, Madrid y Barcelona) y ayudando a crecer y a formar la Federación de Vida Independiente. Tras casi 12 años de evolución, la prestación está implantada, pero es casi invisible.

A 31 de julio de 2019, la última estadística del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) certifica que 1.090.745 personas reciben prestaciones; y solamente 7.551 personas tienen la prestación de Asistencia Personal; de ellas, 6.099 ciudadanas/os viven en el País Vasco y 1.104 en Castilla y León. El resto de las comunidades autónomas apenas han puesto en marcha esa prestación, o ni siquiera la han tenido en cuenta.

Son las personas que han logrado obtener el derecho subjetivo previsto en la LAPAD, después de un complicado procedimiento de solicitud e informe de salud, valoración de baremo para la obtención de grado de dependencia, valoración social, plan Individual de atención y finalmente acceso a servicios/prestaciones, con el co-pago que corresponda a la capacidad económica de la persona. En el mejor de los casos, la espera para obtener el servicio o prestación lleva cerca de 6 meses (Castilla y León, Navarra...) pero puede llegar un año o más y la resolución puede ser “sin grado de dependencia” y, por lo tanto, sin derecho a los servicios y prestaciones por dependencia.

Sin duda, las personas con diversidad funcional, que necesitan apoyos y tienen Asistente

¹ *IV marcha por la visibilidad funcional, Septiembre de 2010*

² *Impulsado por Javier Romañach (fallecido en Noviembre de 2018), Manuel Lobato (fallecido en 2009) y Antonio Rodríguez*

Personal, son probablemente más que las que han acudido a las prestaciones del SAAD; la opción ha sido abordar, con sus propios medios, el coste de la asistencia personal y/o algunos otros apoyos del Sistema de Servicios Sociales Públicos y del Tercer Sector. No sabemos cuántas, pero percibimos que están diseminadas en todos los territorios.

Pasando por alto, que ya es mucho, las contradicciones, la complejidad de la LAPAD y, sobre todo su incumplimiento -empezando por una financiación estatal ridícula, siguiendo por la escasez de servicios, la cicatería y los recortes de las prestaciones y acabando con las abrumadoras diferencias entre las Comunidades Autónomas- es importante valorar que más de un millón de personas hayan mejorado su calidad de vida con las prestaciones y servicios; también en la prestación de Asistencia Personal se ha incrementado significativamente; en julio de 2014, hace apenas 5 años, las personas con asistente personal solo eran 1.824. Pero nos tememos que el incremento, hasta los 7.551 registrados, que han llegado a tener grados de “dependencia”, apenas han llegado a obtener el grado 1 (dependencia moderada); en consecuencia la prestación económica es mínima.

*“... En definitiva, formamos parte de la diversidad humana y **queremos ser iguales en derechos y deberes**. Siguiendo el camino de otros colectivos que reclamaron la igualdad dentro de la diversidad asumimos nuestra responsabilidad con relación al estado de cosas que hoy nos discrimina.....”³*

Ha costado mucho impulsar la Asistencia Personal en España; y las personas con “diversidad funcional mental” han entrado más tarde en las propuestas de vida independiente; como algunas otras “discapacidades”, llevan algunos años pensando que *“los mayores problemas no son médicos, sino sociales, económicos y políticos”*. Y se entrelazan también los problemas familiares que se generan en la vida cotidiana. La Psiquiatría empezó hace años a buscar dimensiones, y profesionales de apoyo y de acompañamiento, frecuentemente con éxito, para ampliar – o recordar- que no bastan el tratamiento farmacológico y las consultas. Pero no se ha generalizado. También los Servicios Sociales Públicos han tardado en darse cuenta de que habían discriminado a las personas con sufrimiento psíquico. Y los temores y el estigma, atribuido a las personas con diversidad funcional mental, aún permanece.

Los líderes del Foro de Vida Independiente en España, consideran que la Prestación de Asistencia Personal es idónea, y siguen reivindicando el derecho, la dignificación de la prestación y la elección de su Asistente Personal: rechazan las residencias (son como cárceles) los centros de día (son terapia ocupacional) la atención a domicilio (con cuidadoras no elegidas)... Por eso, por sus manifestaciones reclamando derechos, algún periodista les ha llamado *“coro de perros”*. En la realidad existe una contradicción en la descalificación de otras prestaciones, obviando que las personas somos diversas, cada persona es un mundo, y no es bueno el “café para todos”.

“Yo era raro, anormal, lleno de problemas. No dejaban de repetírmelo. Me puse las manos en los oídos, porque había demasiadas voces diciendo cosas. Pero finalmente, con un poco de ayuda, descubrí que todo el mundo era como yo...”

La Asistencia Personal para las personas con “diversidad funcional mental” se ha introducido para quedarse y el futuro es consolidarse y crecer, dando un salto de clarificación y de innovaciones: porque es necesaria, porque la demandan personas individualmente o porque aceptan la propuesta de tener un Asistente Personal. Y porque el derecho a la dignidad es uno de los derechos humanos.

El asistente personal puede sufrir con la persona con la que trabaja; y tendrá que hacer todo lo posible para limitar el sufrimiento de la persona a la que apoya; pero sobre todo tendrá que buscar lo mejor de ella, para sentir que pueda apreciarla.

No es fácil definir las tareas que puede tener un Asistente Personal, pero en el libro dedicado a

³ Id. IV marcha por la visibilidad funcional, Septiembre de 2010

su figura se encuentran muy numerosos posibles encargos, entre ellos valorando el posicionamiento horizontal y flexible, la actitud hacia la escucha, la comunicación y la mirada empática, la flexibilidad, el logro de confianza y el trabajo con sentido para ambos.

Y... ***“No hay nada en el mundo que capacite tanto a una persona para sobreponerse a las dificultades externas y a las limitaciones internas, como la consciencia de tener una tarea en la vida.”*** (Viktor Frankl)

M^a Jesús Brezmes

Introducción

El libro que comienzas a leer, tiene como origen la intuición de que la figura del asistente personal, mencionada en los instrumentos recientes de regulación de los apoyos a las personas con diversidad funcional, -Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad de la ONU-, es una figura de apoyo que ha venido para quedarse.

El movimiento pionero en darse cuenta de la necesidad de su existencia y de su potencialidad como figura de apoyo ha sido el Movimiento para la Vida Independiente. Este movimiento ha generado una visión sobre cuál puede ser el sentido de este apoyo y ha puesto las bases para su funcionamiento con las personas con diversidad funcional por problemas de movilidad.

Con gran rapidez los demás sectores que agrupan a afectados, familias, así como entidades, e instituciones relacionadas con la diversidad funcional han sabido comprender lo que la asistencia personal puede llegar a aportar a las personas que se encuentran en una situación de vulnerabilidad, ya sea transitoria o permanente.

Una de estas entidades es Fundación Intras, que desde hace 25 años trabaja para acompañar a las personas con malestar psíquico en el desarrollo de sus proyectos de vida, prestando apoyos a las personas que van desde el abordaje psicoterapéutico, el alojamiento, la formación e inserción laboral así como el ocio y el deporte, entre otros¹. En los últimos años y desde el año 2012, Fundación Intras ha visto una oportunidad en la asistencia personal para hacer efectivo el apoyo de los proyectos de vida individuales, es en esta fecha cuando inicia el pilotaje de una experiencia de asistencia personal para personas con malestar psíquico que ha permitido valorar resultados y generar conocimiento y reflexión sobre esta figura en su aplicación a las personas con malestar psíquico. Más allá del saber práctico que hemos construido en estos años, creemos que cualquier figura de apoyo debe ser contrastada, construida y debatida por las distintas voces que surgen en el apoyo a las personas con malestar psíquico, con un papel esencial de las voces en primera persona.

Es un libro de compilación, elaborado por diferentes autores a los que hemos pedido que nos aporten sus reflexiones y trabajos sobre aquellos temas que hemos considerado de relevancia para la construcción compartida y colaborativa del significado de la asistencia personal.

Su estructura sigue un hilo argumental que va desde lo más genérico, un enfoque de reflexión sobre las dimensiones más orientadoras y constitutivas de la asistencia personal, hasta lo más concreto, las experiencias y prácticas realizadas, aspectos que nos permitirán ir valorando, acordando y reconociendo las experiencias de buena práctica.

Previo al abordaje de estas dimensiones, nos han preocupado una serie de cuestiones transversales en salud mental y a todo el contenido abordado en el libro, como son en primer lugar la cuestión de terminología que alude a una determinada concepción de condición humana subyacente y en segundo lugar la singular trayectoria histórica de atención a las personas con enfermedad mental.

Sabemos que la terminología a utilizar para referirnos a la realidad vivida de las personas llamados locos, enfermos mentales, personas con discapacidad psicosocial o por enfermedad mental, personas con diversidad funcional mental entre otros, no es un tema secundario, a este respecto hemos dedicado algunas líneas en el capítulo IX. Cada término utilizado pone luz en una cara del poliedro y deja en penumbra sus otros lados.

Las cosas verdaderamente importantes pueden ser nombradas con profusión de términos, y la locura o la aflicción psíquica lo son, tanto que pudiera decirse que los límites de la propia lengua, así surgen una suerte de conceptos donde toda definición se queda corta y donde se abre un gran

¹ Véase <https://www.intras.es/> (consultado 20/05/2019)

agujero para lo desconocido, lo imposible y para el invento personal.² De esta forma podemos decir que dónde hay espacio para la creación personal, para la subjetividad no hay mucho espacio para los saberes totales, y con demasiada frecuencia nos encontramos con saberes que aspiran a ser totales desde distintas perspectivas ya sean expertas o en ocasiones también procedentes del activismo de los movimientos de supervivientes de la psiquiatría.

Desde un posicionamiento prudente y honesto alejado de los saberes totales, conviene señalar que a pesar de los múltiples intentos y la cantidad de recursos destinados a la investigación, la aflicción y el malestar psíquico no se pueden localizar en ningún órgano específico de nuestro cuerpo. Desde nuestra perspectiva el malestar psíquico está en relación con la fragilidad de la vida, la cual marca la necesidad de dar y de recibir cuidados. Los seres humanos nacemos con la necesidad de cuidados para nuestra supervivencia consecuencia de nuestra vulnerabilidad biológica al nacer. La familia y la comunidad los proveen a través de una red de vínculos. Cuando este proceso tiene fallas y fracasan los soportes, se generan experiencias de desvalimiento y fragilidad que se manifiesta en situaciones de carencia del sujeto, provocando sufrimiento, riesgo de exclusión de la comunidad y de violación de sus derechos de ciudadanía³. Si algo nos hace iguales a las personas es nuestra fragilidad y vulnerabilidad esencial, todos somos seres en falta.

Desde este enfoque consideramos pues, la locura o el malestar psíquico como aspectos de la condición humana, aspectos a los que ninguna persona es ajena. Sin embargo no hay que olvidar determinadas experiencias de aflicción extrema como la experiencia de la psiquiatrización con ingresos hospitalarios voluntarios e involuntarios, la experiencia del tratamiento farmacológico o de inclusión en redes de tratamiento sociosanitario, que en lugar de ser redes de seguridad se convierten en un enredo y laberinto sin salida que estigmatiza y desempodera a las personas, experiencias que van más allá de lo que podamos experimentar la mayoría de las personas. Estas experiencias específicas y extremas de aflicción constituyen saberes que debemos tener en cuenta para el abordaje de cualquier fórmula de apoyo.

Por ello, en cuanto a la terminología posible no queremos agotar el tema y a lo largo del libro y a gusto de los autores se utilizarán distintos términos, sabiendo que no hay acuerdos y que lo que a unos suena científico y dignificante a otros suena descalificador o estigmatizante. Sirva esta riqueza terminológica para hacernos reflexionar sobre la complejidad de lo que tenemos entre manos.

Respecto a la trayectoria de atención a las personas con enfermedad mental, nos parece preciso recordar la historia de esta atención que ha pasado por una serie de fases en las cuales se han alternado el optimismo y el pesimismo terapéutico, lo que ha llevado a nobles intentos profesionales de alivio terapéutico que han convivido con prácticas coercitivas y alienantes. La aparición de los manicomios y el nacimiento de la psiquiatría que puede situarse hacia el 1800, es posteriormente y desde fines del S. XIX cuando se amplía el ámbito de actuación a otras instituciones como hospitales, clínicas etc y hacia ámbitos eugenésicos y de higiene social, más tarde se asiste al desarrollo de dispositivos ambulatorios de salud mental desde principios del S. XX y finalmente y hacia los años 60 y 70 la desinstitucionalización marca el paso de la hospitalización a la atención en la comunidad. A lo largo de todo este proceso vemos como en la edad moderna las personas comenzaron a depender cada vez más del conocimiento científico y de la opinión de los expertos, y los distintos regímenes políticos de la modernidad han dotado a los profesionales de un importante papel en la organización de la vida social y en la gestión de la (a)normalidad⁴. El saber experto ha desempeñado también su rol como aliado de los gobiernos y del control social de los ciudadanos.

En los últimos años se asiste a la activación y politización de diferentes colectivos, proyectos, entidades y federaciones que demandan un cambio en el abordaje de lo referido a la salud psíquica,

² BENITEZ, J. Sino no nimios. En cosas que tu psiquiatra nunca te dijo. <https://jony-benitez.blogspot.com/2012/> (consultado 09/05/2019)

³ LEAL RUBIO J. Los cuidados en el marco de una ciudadanía inclusiva. En Rev Esp. Neurops. 2018; 38, (134): Pág 588

⁴ OOSTERHUIS, H. Locura, salud mental y ciudadanía: del individualismo posesivo al neoliberalismo. En REV ESP. NEUROPSIQ. 2018;38(134) Pag 516-517

incorporando la experiencia en primera persona, la vivencia de la aflicción, como motor en la terapéutica y de los itinerarios para un mejor estar. Por vivencia de la aflicción, se entiende el sufrimiento derivado de la realidad psíquica, el impacto relativo de los diagnósticos así como de las condiciones materiales de la existencia. Es patente un reciente cuestionamiento de los saberes expertos como única fuente de conocimiento tanto por parte de los expertos por la experiencia en el malestar o aflicción psíquica así como por parte de un número creciente de profesionales de las distintas disciplinas psy. La complejidad del tema hace necesario un abordaje equilibrado para considerar cualquier proceso de salud, padecimiento y bienestar, y que de voz a las distintas perspectivas existentes⁵.

En consecuencia nos parece que hemos de considerar al menos dos perspectivas o enfoques: la experiencia vivida de sufrimiento, y el de las disciplinas que intentan desde afuera aliviarlo. Por otro lado hay que tener en cuenta que las disciplinas como producto cultural humano tampoco son completamente ajenas a la experiencia del sufrimiento. Se refiere Correa-Urquiza al antropólogo de la medicina Byron Good que señala que hay que asumir la presencia de dos campos de análisis entrecruzados: la enfermedad objetivada por las disciplinas y la experiencia subjetivada de la aflicción, a la que deberíamos sumar las condiciones materiales y estructurales. De alguna forma puede decirse que existe un “punto ciego” en el saber experto relativo a la aflicción o el malestar psíquico, que debe ser completado por la experiencia subjetiva.

Además hay que advertir el efecto negativo del diagnóstico, o entendido como una realidad simbólica que pretende explicar toda la realidad de la aflicción y que F. Colina refiere como un tipo especial de violencia^{6 7}.

Y ciertamente en algunas formas de asistencia a las personas con malestar psíquico persisten, aunque cada vez más contestadas, formas de coerción, de negligencia, abandono o de exclusión, en ocasiones veladas por dudosas evidencias científicas promovidas por un modelo biologicista dominante y que comienza a resquebrajarse, así como por instancias asistencialistas y paternalistas que no trabajan para el emancipación y la defensa de los derechos de las personas.

Frente a estas situaciones las personas con malestar psíquico reclaman participación ciudadana y que su voz sea escuchada.

En medio de estos cambios de percepción de las prácticas de atención y apoyo en salud mental ha surgido la Asistencia Personal como una figura que puede permitir la consideración de estos aspectos, dando voz a los saberes en primera persona, a la vez que evite las situaciones de abandono y falta de apoyos denunciadas por los afectados y sus familias, y también por gran parte de los profesionales de la salud mental.

Queremos aportar otro aspecto para orientar la reflexión, y es la necesidad de sopesar la defensa a ultranza de la mano de las ideas neoliberales, de la autonomía e independencia personal, como valores máximos de nuestra sociedad. El culto al “hombre hecho a sí mismo” de nuestra época, no precisa ya de un amo que lo explote, pues como sujeto del rendimiento ha internalizado la disciplina y los deberes que antes le venían de afuera, cada sujeto se ha convertido en una especie de “empresario de sí mismo”. Esta sujeto, víctima y verdugo a la vez, vive convencido de que todo logro personal es posible, y que con su esfuerzo alcanzará todo lo que se proponga. Este omnipotencia con frecuencia puede explicar muchas vivencias de fracaso, depresión y de desarraigo social⁸. ¿Es acaso posible vivir perdiendo de vista nuestra vulnerabilidad esencial como seres humanos? ¿en qué lugar quedaría la lucha por la defensa de los derechos ciudadanos o el compromiso colectivo con el cuidado?

⁵ CORREA-URQUIZA M. La condición del diálogo. Saberes profanos y nuevos contextos del decir. En Rev Esp. Neurops. 2018; 38, (134): p. 568.

⁶ COLINA F. Sobre la locura. Valladolid, Cuatro Ediciones, 2014. Pág 116.

⁷ Véase BASAGLIA F. La institución negada. Barcelona. Barral. 1972.

⁸ Véase BYUNG-CHUL HAN: La sociedad del cansancio. Herder. Barcelona, 2012.

Creemos que precisamente de esto trata el contenido de la tarea del asistente personal: del cuidado entre las personas, de un equilibrio delicado entre la búsqueda y el respeto de la autonomía y la atención a la vulnerabilidad.

Sobre el término asistir solo decir que en el diccionario de la RAE aparecen 11 acepciones, de las que recogemos tres:

- Servir o atender a alguien, especialmente de un modo eventual o desempeñando tareas específicas.
- Socorrer, favorecer, ayudar.
- Cuidar enfermos y procurar su curación.

Nos hemos fijado en el significado sinónimo que presentan los términos *asistencia*, *servicio*, *atención*... pero hemos preferido partir de la reflexión de José Antonio Marina, que rescata una definición del término *atender* que aparece en el Diccionario de Autoridades de 1726. Es una definición que nos ha parecido tan bella e interesante como para introducir e iniciar el tema de la asistencia personal, que es la razón de ser de este libro.

Atender significa cuidar, poner todo el estudio y desvelo en mirar o entender lo que a sí o a otro conviene. Vale así mismo, mirar con agrado, con estimación y justificación a uno, haciendo aprecio de sus méritos y prendas.” (Diccionario de Autoridades de 1726)

Y reflexiona Marina: “La atención está regida por dos grupos de verbos, de dirección opuesta. La atención “se da, se presta, se concede, se aplica”. O bien, “es atraída, llamada, cautivada”.

La actitud cuidadosa, pues, es suscitada por la situación o decidida por el sujeto. Las cosas me llaman, o yo me entrego, o ambas cosas.

Nos ha ayudado Marina a entender que en la asistencia personal hay un movimiento de doble dirección, el que va desde el que es atendido hacia el asistente, al cual solicita, demanda, pide, exige... y el del asistente hacia la persona atendida, dando, prestando, aplicando... en una evidente relación de reciprocidad.

Así pues, el hilo argumental nos conduce a ver y establecer con claridad la naturaleza esencialmente relacional de esta actividad, la que va a tener que realizar el asistente/a personal. El peso del desempeño se lo va a llevar lo emocional, lo actitudinal, lo ético, lo comunicativo... Si no se comprende bien este carácter relacional, el apoyo de la asistencia personal creemos que está condenado al fracaso.

Nos ha llevado también a rescatar las ideas de Paul Ricoeur sobre la esencia ética del encuentro singular entre dos personas, en la que una de ellas necesita ser ayudada para cumplir sus fines, para poder ser feliz, y la otra tiene condiciones para poder prestarle esa ayuda. Reflexiona el filósofo sobre el compromiso de confianza mutua que debe sellarse entre asistente y asistido. Es el compromiso de alcanzar un pacto de cuidados basado en la confianza. No existe ese pacto como punto de partida, hay que construirlo porque, de inicio, lo que hay es una brecha. Cada una de las personas, desde su posición, va recorriendo el camino hasta la construcción del puente. Sin la construcción de ese puente de confianza tampoco podrá funcionar la prestación de este apoyo singular.

Pero nos recuerda también Ricoeur el carácter de fragilidad que por diferentes razones tiene este pacto, y nos hace cobrar conciencia de la necesidad de disponer de mecanismos y apoyos para el adecuado funcionamiento esta relación de apoyo. Hemos incorporado, por tanto, no solo lo que tiene que ver con la descripción de la figura del asistente personal sino también algunas propuestas sobre cómo apoyar al profesional que la desempeña en el ámbito de la salud mental, teniendo en cuenta las

dificultades que puede encontrarse ante la enorme diversidad de personas, tareas y situaciones.

En la asistencia personal a una persona con malestar psíquico se pone de manifiesto este conflicto de saberes, y a la vez este contexto relacional es la ocasión perfecta para poner en cuestión el “deber ser” de los cuidados dejando que se muestre el saber olvidado, negado y cuestionado que permanece oculto si no se escucha la demanda. Pensamos que este es el contexto en el que se produzca el diálogo y el reconocimiento mutuo de los dos saberes ya que ambos tienen el objeto de producir un estar bien.

En la actualidad las personas con malestar psíquico o con diversidad funcional mental ya cuentan con diferentes recursos de apoyo para su recuperación, rehabilitación, su calidad de vida, etc. ¿por qué uno más? ¿qué valor puede aportarles esta nueva figura? ¿qué deficiencias se detectan en el conjunto de apoyos existentes que justifique la aparición de uno nuevo? Son preguntas a cuya respuesta quiere contribuir este libro.

Como decíamos, la intuición nos dice que esta figura tiene mucho sentido, y para ello hemos considerado necesario iniciar la reflexión dentro de un marco y, por tanto, debemos explicitar dicho marco para comprender bien los límites y el enfoque desde el que abordamos su desarrollo, de esta manera el libro aborda estas cuestiones organizando en capítulos, agrupadas en función del carácter fundamental del tema que tratan:

- **El marco de reflexión y orientación en la construcción de la figura** está desarrollado en los capítulos iniciales, el que aporta el enfoque ético, el enfoque legal, el de reflexión teórica sobre la salud/enfermedad mental y el que trata de las visiones de la locura.
- **La asistencia personal y las figuras de apoyo existentes en salud mental** se desarrollan en los capítulos que abordan la figura del acompañante terapéutico, el apoyo mutuo, el apoyo familiar y el apoyo del asistente personal tal y como se ha desarrollado en el movimiento de vida independiente.
- **La construcción de la figura de apoyo para las personas con DFM**, partiendo de los distintos enfoques, marcos de reflexión y la experiencia de estos años pilotando la asistencia personal en personas con DFM, se analizan las aportaciones de la asistencia personal a otras formas tradicionales de cuidado, y se trata de retorcerc tratando de que se adapte en su planteamiento general a las personas con malestar psíquico.
- **Las experiencias de buena práctica** en el sector de la salud mental y en otros sectores como la diversidad funcional intelectual.

Los autores son expertos de reconocido prestigio en el sector y en la materia y, en este sentido, hemos respetado sus diferentes enfoques, tanto en terminología como en la concepción de la enfermedad/salud mental, pues de alguna forma dan cuenta de diferentes concepciones necesarias para el proceso de construcción de esta figura profesional.

Para terminar esta introducción, queremos insistir en la invitación a una construcción compartida de un tipo de apoyo diferente para que las personas que lo necesitan puedan vivir conforme a cómo quieren y desean hacerlo.

Parte I

Marcos y enfoques
de referencia

Marco ético de la asistencia personal

Xabier Etxeberria Mauleón

Catedrático emérito de filosofía de la Universidad de Deusto (Bilbao), experto en ética y discapacidad

María Jesús Goicoetxea Iturregui

Profesora de psicología de la Universidad de Deusto, experta en ética aplicada a los servicios sociales



1.1. Introducción

1.2. La problemática ética de la asistencia personal

1.3. La asistencia personal, una cuestión de justicia

1.3.1. Planteamiento general del tema

1.3.2. Asistencia personal y dignidad

1.3.3. El amparo público del acceso a la asistencia personal

1.3.4. Asistencia personal e inclusión cívica

1.3.5. Asistencia personal e igualdad de oportunidades para la autonomía

1.3.6. Asistencia personal y derechos humanos

1.4. La asistencia personal, cuestión de relación de autonomías

1.4.1. La referencia primaria, para la relación, de quien precisa los apoyos

1.4.2. La relación de asistencia como relación laboral

1.4.3. La relación de asistencia como relación profesional

1.4.4. La relación de asistencia como relación de autonomías en el respeto

1.4.5. La asistencia personal ante la capacidad de decisión fragilizada

1.4.6. La relación de asistencia, insertada en relaciones comunitarias

1.5. La asistencia personal cuestión de virtudes

1.5.1. La relación de asistencia en la convivencia cotidiana y las virtudes

1.5.2. Las virtudes como capacidades personales y de apoyo

1.5.3. Virtudes para recibir y virtudes para ofrecer

1.6. Conclusión

1.1. Introducción

La asistencia personal es una referencia relevante para la realización de la justicia y la posibilitación de los proyectos de vida de muchas personas. Concebirla y planificarla adecuadamente es, por eso, muy importante. Aquí nos vamos a centrar en lo que la ética puede y debe aportar a estos objetivos. Comenzaremos exponiendo en un primer apartado la problemática ética implicada en ella, para abordarla a continuación en los apartados siguientes.

Advertimos de arranque que tenemos una visión inclusiva de la asistencia personal, abarcadora de colectivos diversos como los de las personas con diversidades funcionales o discapacidades varias, las personas mayores con alguna dependencia, o las personas con problemas de salud mental. Haremos una aproximación general a la ética de tal asistencia, pero con la intención expresa de que pueda ser aplicada a las situaciones vitales diferentes de quienes la precisen, dentro de colectivos como los citados. Evidentemente, por los objetivos de este volumen, se irá teniendo especialmente presente al último de ellos, como quedará plasmado en los siguientes capítulos.

1.2. La problemática ética de la asistencia personal

Se está generalizando esta definición del asistente personal, que se reitera en diversos textos¹: Es una persona que ayuda a desarrollar las tareas de su vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por diversidad funcional (discapacidad) o por otros motivos, o no puede realizarlas por sí misma o tiene graves dificultades, y por tanto requiere una ayuda sostenida que variará según sus necesidades de apoyo.

Como puede verse, el asistente personal es una figura de apoyo no meramente, en genérico, para la atención a las personas en situaciones de dependencias significativas y durables, sino, concretamente, para la potenciación efectiva de su autonomía. Tal asistencia pretende colaborar en que la persona asistida tenga el control máximo posible de su propia vida, se haga cargo, libre y responsablemente, de ella.

Nos topamos, así, con la ética en la propia definición del asunto a tratar. En efecto, la autonomía es un valor moral arraigado en la capacidad de la persona, que remite además a ley moral –**nomos**– que la persona se da a sí misma, con honestidad y razonabilidad. A ella está ligado el valor clave de la dignidad, que todos los humanos tenemos por el mero hecho de ser humanos, que se mantiene plenamente aunque se fragilice nuestra capacidad de autonomía. Es porque somos dignos, porque somos valor en sí y no mero valor instrumental para algo, o menos aún puro disvalor, por lo que

¹ Rodríguez-Picavea, A. (2007), "Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)", *Zebitzuan* nº 41, p. 117, accesible en internet. El artículo está basado en un texto anterior de Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2006), "Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia", accesible en internet. A ambos textos puede unirse un tercero: Arnau, S., Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2007), "Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España", Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política de la UNED, accesible en internet.

estamos convocados a respetar la autonomía en ejercicio de los demás y a colaborar en potenciarla, también respetuosamente, allá donde haya fragilidad.

La problemática ética en la asistencia personal está conexcionada, primaria y densamente, con esa referencia a la autonomía que la define. Se focaliza en el hecho de que hay dos autonomías en juego, la de quien es asistido y la de quien asiste, que se presenta con una tensión interna: desde el punto de vista laboral, el segundo está subordinado al primero, que es quien tiene autoridad y quien lidera la relación en lo que tiene que ver con las tareas de asistencia; desde el punto de vista de sujetos de dignidad, se trata de una relación moral de iguales. ¿Cómo se debe gestionar éticamente esta tensión, para afinar así en el respeto el mayor logro de los objetivos de la asistencia? Es una primera pregunta, genérica, para la ética.

Formalmente, la tensión señalada se afronta sellando una relación laboral contractual que clarifica las funciones de las partes, en la que quien contrata o arrienda los servicios es, directa o indirectamente, el que busca asistencia (o su tutor) y quien es contratado es el que la ofrece. Esto tiene una versión legal, que no nos toca plantear aunque sí apuntar en lo que tiene que ver con la justicia en el trabajo, y una versión ética, que es la que abordaremos: ¿qué contratación puede garantizar mejor la relación moralmente ajustada de autonomías, realizando del mejor modo posible la asistencia?, ¿conviene que se considere a la persona contratada como profesional, o que al menos se tengan presentes aspectos relevantes de la ética profesional al contemplar su actividad?

El liderazgo en la relación de autonomías de la persona asistida, hace de la asistencia algo diferente a las relaciones de apoyo y cuidado familiares, a los cuidados profesionales clásicos, a las regulaciones pautadas en residencias para personas con dependencias. En las tradicionales relaciones de cuidado, la propuesta de iniciativa, medie o no una petición previa de la persona necesitada, tiende a ser hecha, predominantemente, por la persona que se ofrece a cuidar y acompañar, proponiendo los modos desde su expertez, si es profesional; aunque tiene que hacerlo en el respeto a la autonomía de quien quiere ayudar, con su consentimiento informado. En la asistencia personal la dinámica es diferente, el protagonismo de la iniciativa recae nítidamente en quien es asistido, siendo el asistente, básicamente, un ejecutor. Aparece así tanto la riqueza de unos apoyos que son estrictamente apoyos a la iniciativa de quien los recibe, como nuevas modalidades en los riesgos de dominación, que tendrán que ser analizados; pues si en el caso del cuidado se inclinan primariamente del lado del cuidador, en el caso de la asistencia se inclinan del lado de quien es asistido. Aunque siempre caben riesgos en dirección contraria que no habrá que ignorar.

Una última cuestión clave en la ética de la relación de autonomías implicada en la asistencia personal es que, aunque en la mayoría de las presentaciones de ella tiende a subrayarse que la persona asistida mantiene su plena capacidad de decisión, de hecho no es así, pues esta figura de apoyo se propone también –es la tesis que asumimos– para quienes tienen fragilizaciones cognitivas o emocionales que afectan significativamente a esa capacidad (discapacidades intelectuales, problemas de salud mental, ciertas dependencias de la ancianidad...), pero en formas tales que la asistencia personal puede ser una ayuda relevante para su potenciación (por ejemplo, para asumir la responsabilidad del tratamiento, en las personas con enfermedad mental). Debemos prestar especial atención ética a esta circunstancia, que, con la mediación de la figura del tutor legal, configura específicamente los procesos de contratación, asignación de funciones y control del asistente personal, así como las relaciones que este debe tener con las comunidades de pertenencia de la persona a la que se asiste.

Las personas implicadas en la relación de asistencia realizan el reto de armonizar éticamente sus autonomías en una convivencia que las funciones precisas y pactadas de asistencia delimitan en cada caso. Pues bien, esta convivencia es una nueva referencia para la ética: ¿cómo alentarla y orientarla en la cotidianidad sostenida en el tiempo? La categoría clave es aquí la de la virtud, ese modo ético de ser de las personas que se verifica en **hábitos**, en el modo habitual de hacer, aquí, el modo habitual de relacionarse con el otro a través del apoyo que se da o recibe.

Para abordar esta cuestión habrá que comenzar dando razón de esa íntima conexión entre convivencia y virtudes, clarificando de paso lo que estas son; señalar luego cómo las virtudes se conexionan con las capacidades y competencias para la asistencia, haciéndola más plena; y acabar apuntando qué virtudes son más necesarias para un asistir en el que el ofrecer y el recibir son dinámicas básicas y a la vez complejas, además de no unidireccionales.

La persona que precisa la asistencia no es solo una persona individual, ni únicamente miembro de comunidades cercanas, como la familiar, es también ciudadana. Y esto es decisivo para la el abordaje ético que pretendemos. La ciudadanía es el lugar de la justicia, del reparto equitativo de bienes y servicios por parte de las instituciones públicas, de la participación cívica, con los que garantizar la potenciación de la autonomía y el ejercicio de la ciudadanía plena.

¿Es la asistencia personal uno de esos servicios que hay que posibilitar públicamente, con las leyes, políticas públicas y financiación que se precisen? ¿Es el Estado el que debe garantizar su generalización? ¿Cómo tendrá que hacerlo para que no se traicione lo que la asistencia es? Son cuestiones que nos tocará abordar también. Además, acogiendo la conexión que aquí se establece entre justicia y derecho: la primera, en efecto, necesita al segundo para realizarse efectivamente, mientras que el segundo se afirma como derecho justo cuando hace suya la justicia.

El gozne entre justicia y derecho son precisamente los derechos humanos. ¿Es la asistencia, para quienes la necesitan, un derecho humano, un derecho para garantizar la autonomía, la no discriminación, la igualdad de oportunidades y la inclusión? Son nuevas preguntas para la reflexión que deberemos hacer y para la que encontraremos pistas en documentos como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Como cabe constatar, esta presentación de la problemática de la asistencia personal ha puesto de manifiesto que la ética, ante ella, se nos muestra como: a) una cuestión de autonomías en relación; b) una cuestión de virtudes; c) una cuestión de justicia. En lo que sigue, dedicamos sendos apartados a ellas, comenzando por la de la justicia, por su carácter fundamentador de su horizonte de universalidad.

1.3. La asistencia personal, una cuestión de justicia

La forma como una sociedad trata a las personas cuando estas experimentan situaciones temporales o permanentes de fragilidad o vulnerabilidad, dice mucho de su nivel de justicia y solidaridad. Citando a Begoña Román: “La incidencia de la suerte, o la mala suerte de padecer una discapacidad permanente, en una persona es inversamente proporcional al nivel de justicia de la sociedad donde vive”² En el presente apartado abordaremos los contenidos incluidos en la obligación ética de justicia para las personas con discapacidad, en este caso, específicamente, como consecuencia de una enfermedad mental, destacando el derecho a la asistencia personal enmarcado en ella.

² Román, B. (2016). “Ética de los servicios sociales”, Barcelona, Herder, p. 12

1.3.1. Planteamiento general del tema

Comenzaremos fundamentando la exigencia ética de justicia, en la que situaremos la reclamación de la asistencia personal, en el reconocimiento de la igual dignidad de todos los seres humanos (punto 1.3.2.). Lógicamente, el reconocimiento de la dignidad ontológica de la persona tiene consecuencias de orden ético, tanto en el ámbito asistencial como en el ámbito político y social, pues en dicho reconocimiento se sustenta la obligación de buen trato a las personas, ya que quien tiene dignidad exige ser tratado con igual consideración y respeto que el resto.

Al reconocimiento de que toda persona es digna per se, se sigue que la comunidad, las instituciones y el Estado deben velar por su protección y por su promoción (punto 1.3.3.), lo que obliga a las mismas no solo a distribuir los bienes y servicios comunes –entre ellos el de la asistencia personal- de manera igualitaria evitando cualquier tipo de discriminación en virtud de sus características personales o sociales, sino también a satisfacer las necesidades básicas de manera específica y eficaz para personas diferentes con diversidad de déficits y capacidades.

Pero, además, una justicia fundamentada en la igual dignidad comporta la idea de ciudadanía, es decir, de participación de las personas que componen una sociedad en las decisiones sobre el bien común; dicha participación requiere acceder a los apoyos necesarios -entre los que, de nuevo, situaremos la asistencia personal- para que sea efectiva (1.3.4).

Por último, para que la justicia como exigencia universal no sea meramente procedimental, vacía de contenido y de bienes materiales, sino que redunde en una mejor calidad de vida de las personas, no podemos desgajar de la misma las oportunidades para lograr una vida satisfactoria a través de la realización personal de los proyectos vitales, que a su vez requerirá de apoyos que permitan primero formular responsablemente, y después llevar adelante tales proyectos, que, no olvidemos, implicarán siempre la interdependencia (1.3.5).

Podemos considerar que la justicia se convierte así en la condición de posibilidad para la calidad de vida de las personas, entendiendo que dicha calidad de vida comporta tres dimensiones³: una objetiva, otra intersubjetiva y otra subjetiva.

La dimensión objetiva alude a lo material que todo el mundo necesita, y, de alguna forma, se puede medir, objetivar y exigir según un catálogo de prestaciones públicas exigidas para todas las personas. Eso comporta una renta básica, acceso a bienes materiales (agua, energía, vivienda), acceso al trabajo y a la educación, prestaciones para la realización de las actividades de la vida diaria entre las que se encuentra la asistencia personal, etc. La dimensión intersubjetiva hace referencia a la dimensión interdependiente, relacional y comunitaria de los seres humanos, que se concreta principalmente en la igualdad de oportunidades para la vida social y la participación en igualdad como ciudadana/o en la construcción social. Por último la dimensión subjetiva de la calidad de vida hace referencia a la identidad y los valores propios de cada persona. No podemos, ni debemos olvidar que la dignidad humana otorga a cada cual el derecho de plantear sus propios fines y responsabilizarse de ellos. Es decir, la justicia también incluye la igualdad de oportunidades para la autonomía moral y la autorrealización personal, y por tanto la posibilidad de apoyos personalizados requeridos por cada persona al considerarlos necesarios para sus fines y objetivos. La vida tiene estructura narrativa, se expresa como relato, y el narrador es el protagonista, o, como dice Ramón Bayés, “la persona es el viaje”, y podemos decir que ese viaje necesita en diversos momentos, un mayor o menor nivel de asistencia personal en las tres

³ Román, B. (2016), “Ética en los servicios sociales: justicia, cuidado y calidad de vida”. Conferencia impartida en y publicada por el Institut Europeu d’Humanitat.

dimensiones (objetiva, intersubjetiva y subjetiva), que en el caso de algunas personas es prácticamente permanente.

La justicia se inserta en el ámbito del Derecho, con su exigibilidad propia, inspirando la formulación de Derechos Humanos. Cerraremos este apartado considerando los Derechos Humanos que inspira la justicia antes descrita (2.6), especialmente su concreción en la Convención de Derechos de las personas con discapacidad de la ONU del año 2006, la referencia ética y legal fundamental para que las personas con discapacidad puedan experimentarse como sujetos con dignidad que con-viven en una sociedad justa. Y destacaremos cómo en esos derechos está implicada la reivindicación de la asistencia personal.

1.3.2. Asistencia personal y dignidad

La dignidad es la categoría ética fundamental cuando hablamos de las obligaciones que tenemos para con las personas. En la exigencia de respeto absoluto a la misma, fundamentamos nuestras obligaciones universales con todo ser humano. El principio de justicia se nos muestra inicialmente como deber de reconocimiento de la dignidad de la persona con enfermedad mental u otra modalidad de dependencia, frente a toda minusvaloración y todo estigma.

Empecemos recordando el concepto de dignidad, tal como es expresada por Kant: “Aquello que constituye la condición para que algo sea un fin en sí mismo no tiene un valor meramente relativo o precio, sino que tiene un valor interno, es decir dignidad”. Quien tiene dignidad puede reclamar ser tratado siempre como fin y “nunca como un simple medio, sino siempre al mismo tiempo como fines en sí mismos”,⁴ es decir como un valor absoluto que en ningún caso se puede lesionar y nunca como valor puramente instrumental para lograr otros fines.⁵

La consecuencia inmediata del buen trato desde la perspectiva de la justicia, es la reclamación de la no discriminación, como el desarrollo más elemental del núcleo ético de la dignidad. La no discriminación, en un primer acercamiento, “ignora” la diferencia de la “enfermedad mental” o la “discapacidad”, y plantea que por el hecho de ser persona se tienen que tener iguales oportunidades para perseguir sus propios fines y conseguir una vida plena, lograda, autorrealizada. Esta perspectiva “en negativo” de la no discriminación, tiene que ser completada con otra perspectiva “en positivo”, que comprenda la justicia como igualdad de oportunidades. En esta perspectiva debemos de tener presente la diferencia (enfermedad mental, discapacidad física o intelectual...) para garantizar que es atendida de modo tal que, en lo posible, no suponga menos posibilidades. Y es aquí donde se sitúa la asistencia personal como una cuestión exigible en justicia, como lo es el “diseño para todos” a la hora de construir un edificio, de modo que, teniendo en cuenta las diferencias de todas las personas, permitimos que todas ellas puedan acceder en condiciones de igualdad a lo que es de todas.

Las personas nos experimentamos como sujetos de dignidad cuando somos reconocidos como seres con iniciativa, autónomos, y lo somos realmente. Político-jurídicamente esta dignidad se plasma en la condición de ciudadanía, como luego veremos, en la posibilidad de ser tenidos en cuenta cívicamente, pues nuestra aportación es estimada como un derecho y un valor para la construcción social. La dignidad, por tanto, implica respeto, supone reconocimiento de la capacitación para la autonomía y reclama jurídico-políticamente el reconocimiento de nuestros derechos como ciudadanos. Cuando la asistencia personal se precisa para que sean efectivos estos reconocimientos, pasa a ser una exigencia de la dignidad de quienes la necesitan.

⁴ Kant, I. (1995), *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, (traductor L. Martínez Velasco-Undécima edición), Madrid, Espasa Calpe-Austral, 104.

⁵ Etxeberria, X. (2005), *Aproximación ética a la discapacidad*, Bilbao, Universidad de Deusto.

1.3.3. El amparo público del acceso a la asistencia personal

Si la asistencia personal, por exigencia de la dignidad, es un derecho de todas las personas que la necesitan, su efectación no deberá depender de los recursos personales o familiares que se tengan. Esto demanda que sea garantizada a través del amparo público de ella.

Esta tesis nos sitúa dentro de las concepciones de la justicia distributiva que unen respeto a las libertades con igualdad social, y que son las que la avalan argumentalmente. Entre ellas está la propuesta de Rawls, pero Nussbaum ha analizado muy bien sus limitaciones precisamente en relación con la discapacidad.⁶ Por eso, aunque en parte podrían subsanarse con una interpretación de la propuesta que, forzándola algo pero sin traicionar sus supuestos centrales, fundamentara los derechos de apoyo a las personas con discapacidad –entre ellos el de la asistencia-, es mejor que en esta cuestión la dejemos de lado, para apoyarnos en la teoría de las capacidades que la misma Nussbaum propone, junto con Sen –con sus diferencias entre ellos-. He aquí sus afirmaciones básicas:

- Las capacidades (qué se es capaz de ser y hacer) son oportunidades para elegir, que se tienen no solo porque hay ausencia de coacción externa, sino porque se dispone de los recursos precisos y se está en las circunstancias personales y sociales que permiten aprovecharlos.
- Las capacidades (la posibilidad de su desarrollo y ejercicio) son derechos básicos de los humanos, requisitos del respeto a su dignidad.
- Aunque con flexibilidad abierta a diálogos interculturales, es importante definir las capacidades básicas de los humanos (la autora propone diez núcleos de ellas), y precisar el umbral por debajo del cual los ciudadanos no pueden funcionar de un modo auténticamente humano, el umbral que marca los contornos de la justicia. La tarea de la sociedad justa es, precisamente, ofrecer a todos las condiciones sociales para que sus capacidades alcancen ese nivel.
- Aplicando esto a situaciones de discapacidad, el derecho a los apoyos se inserta, no en excepciones, sino en lo que somos como humanos: la vulnerabilidad y dependencia forman parte de nuestra condición, como lo forman las posibilidades de independencia. Los apoyos deben considerarse como algo transversal a las capacidades ante dependencias significativas y deben adecuarse a lo que estas precisan.
- Respecto a dichos apoyos, la reclamación social clave está en la exigencia de que las leyes y políticas públicas, con los recursos necesarios, aporten la base social para que todas las personas puedan desarrollar sus capacidades.

Pues bien, es una exigencia interna a esta justicia así concebida incluir, entre esos apoyos públicamente amparados, la posibilidad de contar con asistencia personal siempre que se necesite para que las funciones de la vida cotidiana puedan realizarse de modo tal que garanticen y expresen las capacidades.

En nuestro país, el Sistema de Seguridad Social se acerca a la posibilidad de que se contemple la figura del asistente personal cuando, al reconocer la pensión de Gran Invalidez, fija un incremento del 50% sobre la prestación de Invalidez permanente absoluta para contribuir a los gastos de la persona que ayude al gran inválido a realizar las actividades básicas de la vida diaria. La Ley 13/1982, de 7

⁶ Nussbaum, Marta (2007), *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona, Paidós, 2007. Se resume esta cuestión en Etxeberria, Xabier (2012), "La reflexión filosófica sobre la discapacidad", *Diálogo filosófico*, 84, p. 4-34.

de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), en el año 1982, establece el subsidio de ayuda a tercera persona en un intento de acercarse a la cobertura del asistente personal. Pero no es hasta diciembre de 2003 cuando la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), confirma en su artículo 2 que la vida independiente es «la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la comunidad, conforme al libre desarrollo de su personalidad» y, en su artículo 9, concreta la asistencia personal como el apoyo complementario para hacerla efectiva. Tres años después, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, define, en su artículo 2.7, la asistencia personal como «el servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal»⁷.

A tal efecto, la Ley establece una prestación económica de asistencia personal que tiene por finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia con el objeto de contribuir a la contratación de una asistencia personal durante un número de horas que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

A pesar de todo este avance legislativo, el CERMI considera un fracaso⁸ del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que tan solo el 0,46 % del total de prestaciones reconocidas hasta el momento sean de asistencia personal.⁹

1.3.4. Asistencia personal e inclusión cívica

Hemos concluido en el apartado anterior que la asistencia personal debe estar garantizada públicamente para que las capacidades personales puedan expresarse en sus correspondientes funcionamientos. Pero no debemos olvidar que la justicia tiene presente al ciudadano y que, como tal, se realiza cuando se construye una sociedad que nos incluye a todos en condición de tales. La asistencia personal se conecta también con la justicia como vía para garantizar esta inclusión.

Podemos fundamentar este planteamiento apoyándonos en la propuesta de la filosofía política de Jonathan Wolff y Avner de-Shalit,¹⁰ para quienes la discapacidad es una desventaja social y, por tanto, un problema de justicia social. Existe una desventaja social cuando una persona tiene escasas oportunidades auténticas para funcionar de forma segura, debido a la ausencia de alguno de estos tres factores: los recursos internos (que equivaldrían a las capacidades internas), los recursos externos (o condiciones externas) y el marco o la estructura social.

Dos son las principales aportaciones del llamado “Enfoque de los Funcionamientos Seguros” que proponen estos autores. En primer lugar, su insistencia en que las capacidades auténticas no se deben garantizar únicamente de forma puntual, sino de forma permanente. En segundo lugar, su énfasis en el entorno, incidiendo en lo que denominan la mejora del estatus, entendido aquí como posición social de las personas con discapacidad. El objetivo de la intervención ética y jurídica no son las medidas compensatorias, las mejoras individuales o personales o los recursos, sino cómo todo esto se traduce en integración y participación social.

La persona con discapacidad como resultado de una enfermedad mental, de un desajuste en su desarrollo o de otra discapacidad física o psíquica, es además miembro activo de la sociedad, y no solo

⁷ Antón, C. (2015), “Situación de la asistencia personal en España”, PREDIF, p. 7-8

⁸ 23/08/2016. <http://www.lavanguardia.com/vida/20160823/404148835674/cermi-considera-un-fracaso-del-sistema-quesolo-el-046-de-prestaciones-de-dependencia-sean-de-asistencia-personal.html>

⁹ CERMI, “Informe sobre Derechos Humanos y Discapacidad”. Informe España 2016

¹⁰ Wolff, J. y de-Shalit, A. (2007), *Disadvantage*, Oxford University Press.

receptora pasiva de apoyos que le vengan de ella. Por eso, debe contar con “funcionamientos seguros” que le permitan participar como tal agente de forma activa, sensible a los problemas de justicia y convivencia que aparecen en ella, y capaz de tomar iniciativas que los afronten. En definitiva se trata de ser, como todo el resto de las personas, ciudadana/o en su sentido más estricto, es decir, participante activo de las organizaciones e instituciones políticas y sociales que persiguen el bien común en un Estado democrático. En su sentido más amplio es ciudadano/a quien es sujeto efectivo de todos los derechos humanos y a su vez sujeto responsable de los deberes que emanan de ellos, contribuyendo con su colaboración a su implantación. Desde esta concepción, la persona con discapacidad debe de conjugar, como toda persona, la dimensión receptiva de las prestaciones y derechos y la dimensión activa de su aportación a una sociedad justa.

Pues bien, la figura del asistente personal puede ser un apoyo fundamental para que esta ciudadanía inclusiva se realice, a través de la facilitación de las tareas que, con implicación cívica directa o indirecta, le pida aquel a quien asiste. Si fuera necesario, puede asumir también la complementación necesaria, tanto física como formativa, para que las personas con discapacidad puedan ejercer como miembros activos de la sociedad. Todo esto supondrá que dichas personas no estén situadas al margen de las decisiones y acuerdos que les afecten como al resto, sino que puedan ser incluidas ellas, y con ellas sus aportaciones y propuestas, en las determinaciones políticas y los logros cívicos.¹¹

1.3.5. Asistencia personal e igualdad de oportunidades para la autonomía

Si reconsideramos lo avanzado hasta ahora en el tema de la justicia y la asistencia personal, observaremos que la autonomía de la persona aparece como una cuestión transversal clave, tanto para las instituciones públicas, como para el asistente, como para la persona que asiste; tanto para la vida privada de esta como para su vida cívica, en unos proyectos vitales que engloban ambas dimensiones.

La justicia ha abordado esta focalización en la autonomía de la persona, reclamando que se construya una sociedad que garantice a las personas una igualdad de oportunidades para el desarrollo y ejercicio de ella. Aquí sí que la teoría de Rawls es particularmente expresiva, sintetizando libertad e igualdad, al proponer una justicia que garantice el derecho a libertades básicas iguales para todos, pero articulándolo con una gestión de las desigualdades económicas y sociales que presuponga la equitativa igualdad de oportunidades y permita el máximo beneficio para los menos aventajados.¹²

Ya hemos apuntado a limitaciones de esta teoría a la hora de proyectarla a la problemática de la dependencia. Pero es importante retener de ella su reivindicación decisiva de la igualdad de oportunidades para la autonomía. Y, centrados en nuestro tema, releer en esta clave de justicia la reclamación de la asistencia personal como estrategia decisiva para que se realice en las personas que estamos considerando esta igualdad de oportunidades reclamada. Es solo presuponiéndola como tendrán basamento ético en la justicia las consideraciones que se hagan en el apartado siguiente sobre la autonomía.

Desde esta perspectiva, la asistencia personal debe tener un carácter universal en cuanto a su adjudicación como recurso en el catálogo de prestaciones, y no deberá condicionarse al tipo de diversidad que presente la persona, la edad que tenga, o la actividad que pretenda desarrollar con el apoyo de esta prestación. Pero al mismo tiempo, debe tener un carácter flexible, ya que cada persona

¹¹ En esta línea, en el informe realizado por el Foro de Vida Independiente en el año 2010 concluye que el desarrollo de la asistencia personal en España es una aportación significativa al desarrollo de una sociedad más justa, pues produce beneficios sociales en cuatro ámbitos: jurídico, pues sirve para garantizar la igualdad de oportunidades; social al liberar a las mujeres de ocupar el papel histórico de ser la cuidadora principal y proporciona libertad social y emancipación a las personas con diversidad funcional; es una fuente de empleo social tanto para quien ejerce de asistente como por permitir el acceso al empleo de las personas con discapacidad; y económica por ser más rentable y eficiente que otros servicios como las residencias

¹² Rawls, John (1986), *Justicia como equidad*. Madrid, Tecnos.

debe poder elegir y definir su plan de vida, el tipo de asistencia que necesita, la persona que se adapta a sus necesidades y el tiempo que requiere para ello.

Es más, pudiera ser que dicha asistencia no sea “estrictamente personal”, sino familiar o grupal en determinados momentos, cuando la persona con discapacidad requiera apoyos para la elaboración de proyectos comunes con otras personas con o sin discapacidad.

Estos dos aspectos, la universalidad y la personalización, que son esenciales para el desarrollo de un correcto servicio de asistencia personal, es imposible que se desarrollen si los servicios prestados dentro del marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia son tendentes a determinar actividades concretas para las que se puede utilizar la prestación y la edad para poder acceder a ella, y además está muy pre-delimitado el número de horas a las que tiene derecho la persona en virtud de su nivel de dependencia, dificultando en gran medida, que pueda adecuarse a su Plan de Atención Personal, que estará centrado en sus decisiones e intereses.

1.3.6. Asistencia personal y derechos humanos

Teniendo presentes los planteamientos precedentes de justicia, no debe extrañar que se considere que la asistencia personal es un Derecho Humano de las personas con diversidad funcional, tal y como se recoge en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 (CDPD). En dicha Convención, se hace mención específica a la Vida Independiente, a través de su Art. 19: «Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad».

La aprobación de la CDPD supone un hito en la promoción de los derechos y libertades de las personas con discapacidad. Con ella, se supera la consideración de la persona con discapacidad como objeto de políticas asistenciales o programas de beneficencia o caridad y se reconoce su condición de sujeto de derechos, con atención a todas las etapas y esferas de la vida. La Convención no es una etapa más en el proceso de garantía de la justicia y los derechos de las personas con discapacidad, sino la primera respuesta normativa en clave de derechos de carácter integral, universal, jurídicamente vinculante y aplicable.

Los rasgos de los derechos convierten este modelo en una eficaz propuesta ética para alcanzar un tratamiento justo de las personas con discapacidad.¹³ Un primer rasgo es su universalidad. Los derechos humanos se reconocen en razón de la condición de persona y reflejan y garantizan valores de forma universal. Su validez moral, su carácter fundamental, su exigibilidad y su prioridad son otros rasgos que revalidan la idoneidad de este modelo. Los derechos humanos identifican, enuncian y garantizan las condiciones básicas de una vida digna en forma de pretensiones justificadas y exigibles a través de su triple dimensión: moral, jurídica y política. Por último hay otros dos rasgos de este modelo que son importantes: de una parte, su carácter prestacional, que exige, además del reconocimiento, los medios y acciones positivas para su ejercicio; de otra, su doble carácter objetivo institucional y subjetivo o personal.

Además, la CDPD proclama y garantiza la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, pues se sintetiza en ella lo ético y lo jurídico, lo privado y lo público. Las personas con discapacidad pueden exigir desde la Convención una participación en igualdad en la vida social y en los ámbitos personales de intimidad y confianza.

La CDPD supone la ratificación de la diversidad funcional como una cuestión de derechos humanos y no de personas que padecen una enfermedad y que haya que curarlas para que puedan integrarse socialmente. Los principios rectores de la CDPD son: 1. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de

¹³ Seoane, J. A. (2011), “La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica”, *Siclo Cero*, 42/1, 21- 32.

las personas; 2. La no discriminación; 3. La participación e inclusión plena, efectiva, en sociedad; 4. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; 5. La igualdad de oportunidades; 6. La accesibilidad; 7. La igualdad entre el hombre y la mujer; 8. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

La asistencia personal parte de estos principios y se convierte en un soporte para el respeto de los Derechos Humanos a las personas con diversidad funcional o discapacidades. Entre sus aportaciones cabe destacar, especialmente, la oportunidad de ejercer el derecho a la libertad y la autonomía de voluntad, de manera que puedan adoptar las decisiones que estimen oportunas en relación a las cuestiones que puedan afectarles en el libre desarrollo de su personalidad, garantizándose su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Se pasa, así, de la exclusión a la inclusión, como principio nuclear del nuevo estatuto jurídico de dichas personas.

Sin embargo el énfasis en la autonomía y la igualdad no olvida la situación de vulnerabilidad de las personas con discapacidad y la necesidad de protección de sus derechos en determinados casos. Como refleja con meridiana claridad el Preámbulo del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social,

“Las personas con discapacidad conforman un grupo vulnerable y numeroso al que el modo en que se estructura y funciona la sociedad ha mantenido habitualmente en conocidas condiciones de exclusión. Este hecho ha comportado la restricción de sus derechos básicos y libertades condicionando u obstaculizando su desarrollo personal, así como el disfrute de los recursos y servicios disponibles para toda la población y la posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad”.

De ahí que hable, por ejemplo en el art. 12, de “salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos”. El principio de protección frente a la vulnerabilidad como gran principio informador de los dilemas bioéticos, aparece proclamado en el artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005). Dicho precepto consagra el principio del respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal como un valor bioético de interés universal para los Estados Miembros de la UNESCO.

Merece la pena acabar este apartado recordando que ya en 1993, la ONU publicó las conocidas Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en Resolución Aprobada por la Asamblea General, en el cuadragésimo octavo periodo de sesiones. Estas Normas Uniformes, en su Artículo 4 de Servicios de apoyo, estipulan:

Los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos. (...)

Entre las medidas importantes para conseguir la igualdad de oportunidades, los Estados deben proporcionar equipo y recursos auxiliares, asistencia personal y servicios de intérprete según las necesidades de las personas con discapacidad. (...)

Los Estados deben apoyar la elaboración y la disponibilidad de programas de asistencia personal y de servicios de interpretación, especialmente para las personas con discapacidades graves o múltiples. (...)

Dichos programas aumentarían el grado de participación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana en el hogar, el lugar de trabajo, la escuela y durante su tiempo libre. (...)

Los programas de asistencia personal deben concebirse de forma que las personas con discapacidad que los utilicen ejerzan una influencia decisiva en la manera de ejecutar dichos programas. (...)

Acabamos este apartado con la aportación de Arnau, Rodríguez-Picabea y Romañach que compartimos:

Pero la ONU ha ido muchos más allá, y en su resolución 1998/31 sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad, aprobada en la 54a sesión consta: Cualquier violación del principio fundamental de igualdad y cualquier discriminación o diferencia negativa de trato de las personas con discapacidad que contravenga las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad vulnera los derechos humanos de esas personas.

Partiendo de ambas referencias a los Derechos Humanos, podemos concluir que mientras el Estado no apoye los programas de asistencia personal estará vulnerando los Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional¹⁴.

1.4. La asistencia personal, cuestión de relación de autonomías

En el apartado precedente hemos abordado la fundamentación ética de la asistencia personal. Ello nos ha conducido a arraigarla en la justicia y los derechos humanos y situarla en el ámbito de la protección pública. Nos toca ahora centrarnos en lo que es en sí, de modo más inmediato y directo: una relación entre dos personas contractualmente pactada. Desarrollemos sus características y sus retos éticos.

1.4.1. La referencia primaria, para la relación, de quien precisa los apoyos

El sujeto primario, el que pauta la relación, contrariamente a lo que ha sido habitual, es la “persona asistida”: alguien que, por su situación, precisa ayuda de una “persona que le asista” para realizar tareas diversas de su vida diaria, al no poder hacerlas por sí misma. Se incluye siempre entre las primeras, como candidatos a disfrutar de asistencia, a las personas con discapacidad o diversidad funcional en sus variadas expresiones. Menos habitualmente, se piensa también en quienes, “por otros motivos”, tienen dificultades similares, por ejemplo, por problemas de salud mental o por deterioros propios de la ancianidad. Aquí postulamos, como ya dijimos, la inclusión amplia.

Desde el Movimiento de Vida Independiente, actor social decisivo de la figura del asistente personal, se insiste en un segundo rasgo definitorio de la persona que necesita esos apoyos: aunque los requiera, “mantiene plenamente la capacidad de tomar decisiones”.¹⁵ Asumido éticamente, este rasgo: a) reclama que la relación entre quien realiza el apoyo y quien lo recibe sea una relación respetuosa entre autonomías; b) en la que el protagonismo primario corresponde a la persona receptora de la ayuda. Ahora bien, supone también que, si no se aportan más matices, se reducen sensiblemente las personas afectadas por la asistencia, al no tener cabida quienes viven su capacidad de decisión significativamente fragilizada. En este sentido, en los textos que hemos consultado, como los citados

¹⁴ Rodríguez-Picavea y Romañach, op.cit. 2

¹⁵ Rodríguez-Picavea, op.cit. 117.

en nota 1, tiende a haber una laguna en la que anida una contradicción: estas personas son incluidas formalmente, pero no son tenidas en cuenta en el desarrollo de los planteamientos que se hacen, dirigidos solo a quienes tienen plena capacidad de decisión. Aquí trataremos de superar tal laguna asumiendo que la relación de autonomías en la asistencia personal es compleja y variada, y está abierta a mediaciones diversas que habrá que precisar éticamente.

1.4.2. La relación de asistencia como relación laboral

El sujeto convocado a la relación es el asistente personal. Se le convoca a una relación laboral, en su sentido amplio: a un trabajo que le aporta un beneficio económico y que está regulado por un contrato.

Se suele resaltar que el contratante tiene libertad para contratar a quien desee, tras la selección que considere oportuna, así como para fijar las tareas precisas y las condiciones de las mismas. El correlato de esa libertad, por supuesto, es la libertad de la persona contratada para aceptarlas o no. Visto esto éticamente: a) es inmoral una contratación que no respeta los derechos humanos –civiles y sociales- del aspirante al trabajo, tanto en el proceso de contratación como en la asignación de las tareas y condiciones laborales que se fijen en el contrato; b) es muy conveniente – y un afinamiento ético- que en el proceso de contratación medie el diálogo en el que las partes se escuchan y están dispuestas a aprender mutuamente.

En la medida en que la persona asistida tiene suficiente capacidad de decisión, es una exigencia ética de respeto a su autonomía que sea ella, al menos en última instancia si así lo desea, la que decida quién será la persona que le asista, y cuáles serán sus tareas. Las dinámicas de ayudas públicas a la figura del asistente personal deben hacerse cargo de esta exigencia.¹⁶ Cuando tal suficiencia decisoria no se da, la elección pasa a requerir la presencia del tutor o representante legal del asistido/a. Nos encontramos aquí con el horizonte posible de una decisión de representación (de sustitución), que deberá hacerse respetando las condiciones éticas que señalaremos más adelante.

Se debate bastante sobre las modalidades y vías más convenientes de contratación. No nos toca entrar aquí en temas propiamente jurídicos, y solo mencionaremos algunas cuestiones más ligadas a lo ético. Las dos grandes posibilidades son: a) la que crea una relación laboral en sentido estricto, en la que la persona que recibirá los apoyos –o su representante- es la empleadora; b) la que se expresa como contrato de arrendamiento de servicios a un trabajador autónomo o empleado de una entidad. En el Movimiento de Vida Independiente se expresa en general la preferencia por el primer modelo, el que convierte claramente en jefe a la persona con necesidades de apoyos, pues expresaría y garantizaría más nítidamente la autonomía decisoria de esta; mientras que otros creen más conveniente el segundo modelo, para que no haya una “autoridad” que enturbie las relaciones. Tendrá que ser la ética prudencial la que aconseje lo mejor, teniendo presentes las circunstancias, sobre la base de que queden garantizados los derechos laborales del asistente.

En torno a esta cuestión, nos parece oportuno hacer una observación desde el punto de vista ético respecto al énfasis que se pone en que la persona apoyada es el “jefe”. Se subraya, en concreto, que “el/la asistente personal acompaña a la persona con diversidad funcional para realizar las tareas que esta le indica cuando se le indique, convirtiéndose así en sus brazos, sus ojos, sus oídos, etc. Curiosamente –se añade- este/a trabajador/a se convierte en una de las mejores ‘herramientas humanas’ para que una persona con diversidad funcional deje de encontrarse en situaciones de permanente

¹⁶ Inicialmente se propone que la vía más clara para ello es que el Estado entregue la aportación económica a la persona que necesita la asistencia, y que sea ella la que contrate y pague a la persona contratada. Tiene su lógica si se pretende salir de verdad de la asistencia concebida como cuidados a las personas dependientes planificados por agentes externos a ellas. De todos modos, debe preverse una forma de control, por parte de la Administración, del uso de la financiación que aporta a la asistencia personal. Algo de ello hay cuando se revisa la propuesta inicial indicando que también cabe que los pagos se hagan a través de una Oficina de Vida Independiente gestionada por la Administración o una ONG del sector, o gestionada por una cooperativa de usuarios. El control público queda facilitado.

discriminación”.¹⁷ Así formulada, tal pretensión recuerda el texto de Aristóteles que define al esclavo como “instrumento animado”, y hace soñar con robots, andróides cuando se precise, que realicen las tareas de apoyo. No hay que desdeñar las labores de adecuados robots. Y sabemos que los autores citados no propugnan la instrumentalización dura y asumen con convicción el respeto a la dignidad de las personas contratadas. Pero expresiones como esas, repetimos, en sí, parecen propugnar un modelo de asistencia lo más desapegada y funcional posible.

Esta perspectiva se afianza cuando se enfatiza que “el asistente personal es un apoyo físico, no psicológico, afectivo o emocional”,¹⁸ algo que, por cierto, se aviene mal con la reclamación, por estos mismos autores y otros, de actitudes morales en los asistentes personales con fuerte contenido emocional relacional, que remiten a lo que en ética llamamos virtudes, como veremos luego. Con esto queremos subrayar que, más que negar la dimensión emocional en la relación, habrá que postular su cultivo ético adecuado. Es lo que está sugerido en esta consideración, que matiza claramente la precedente: “Debido al tipo de trabajo que realiza un Asistente Personal, donde el carácter emocional ocupa un lugar predominante, se debe distinguir entre las tareas estrictamente laborales y la relación que va más allá de estas”.¹⁹

1.4.3. La relación de asistencia como relación profesional

Se contrata a alguien para unas determinadas tareas. Con ello, el asistente personal tiende a adquirir el perfil de profesional, sobre todo cuando algunas de ellas requieren cierta especialización (por ejemplo, para ayudar en la movilidad a personas con parálisis cerebrales), situándose así su trabajo en la actualmente muy pujante ética de las profesiones. Pero no sin cierto debate.

Al profesional se le supone expertez en algún tipo actividades útiles para el bien común, avaladas por los estudios y prácticas correspondientes, así como actitudes éticas precisas (ética profesional) para realizarlas convenientemente. Pero si miramos las tareas asignadas a los asistentes personales constatamos que son muy variadas, muchas de ellas sencillas en su materialidad, y abiertas a una gran flexibilidad, en función de las necesidades y deseos cambiantes de la persona a la que asisten. Tienen que ver con el aseo y movilidad de esta persona, con tareas en el hogar, con el acompañamiento a diversos lugares, con la coordinación, etc. Se habla de que asumen una labor plurifuncional, en la que las pautas las marca la persona a la que apoyan, en lo que es autónoma, y su tutor en lo que no lo es.

Todo esto parece casarse mal con el profesional típico, con expertez y funciones precisas en las que es él el que marca los modos de hacer, tras contar, por supuesto, con la aquiescencia del usuario. Por eso, no es extraño que se afirme: “Para ser asistente personal no se precisa titulación académica, y de hecho, muchas veces se prefiere sin formación para evitar tópicos sobre ‘lo que tiene que hacer el cuidador’”.²⁰

Por supuesto, se matiza, viene bien la formación, pero muy dependiente del tipo de apoyos que hay que hacer (no son los mismos para quien tiene tetraplejia que para quien tiene enfermedad mental), y sobre la base de que cualquier formación precisa quedará desbordada. Sí habrá que exigir a todos los asistentes personales, se concluye, un saber común: la percepción adecuada (acorde con la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad) de las personas con limitaciones funcionales y de lo que significan e implican los apoyos a ellas.

No vamos a entrar aquí en el modo como la referencia a la asistencia personal como profesión específica podría sostenerse. Sí nos parece importante proponer que, al menos, conviene que asuma

¹⁷ Arnau, Rodríguez-Picavea y Romañach, op.cit., 36.

¹⁸ Suñe y Martínez en AA.VV. (2015), *Situación de la Asistencia Personal en España, Madrid*, Predif, p. 25 (accesible en internet). Rodríguez-Picavea y Romañach (op.cit.)

¹⁹ Rodríguez-Picavea y Romañach, op.cit. 9.

²⁰ Planas, M.J. (2013), “El Asistente Personal para las personas con diversidad funcional: una herramienta para el cumplimiento de los derechos”, *Trabajo Social hoy*, nº 68, p. 37. Accesible en internet.

dimensiones significativas de la ética profesional. La primera de ellas tiene que ver con la categoría propuesta por MacIntyre de “bien interno”.²¹ Toda profesión es una “práctica”, definida por su bien interno, que se propone realizar. Llevarlo a cabo le aporta al profesional bienes externos, como el dinero, y en ciertos casos, el prestigio y el poder, pero solo es éticamente legítima la adquisición de estos si, para lograrlos, no instrumentaliza el bien interno. Si lo hace, corrompe la profesión.

¿Cuál es el bien interno de la asistencia personal? Facilitar la autodeterminación—el empoderamiento de la persona a la que asiste, proporcionándole los apoyos necesarios para que sus decisiones puedan hacerse efectivas todo lo posible, de modo tal que viva una inclusión social plena y pueda llevar a cabo sus proyectos de vida. Es precisamente la colaboración con esta finalidad lo que hace que la asistencia no sea meramente instrumental y pueda ser vivida no solo como un apoyo a la realización de otro, sino como expresión de la propia realización, de la propia vida buena del asistente.

Otra dimensión significativa de la ética profesional es su vertiente deontológica, en la que hay principios generales y principios específicos (los de los códigos profesionales). Más allá de que pudiera contemplarse un código ético de la asistencia personal (ignoramos si existe), hagamos una breve referencia a los principios generales.²² Son los que alientan la ética médica, contextualizados en cada profesión. El principio de no maleficencia reclama del profesional de la asistencia no caer en irrespetos de ningún tipo a la persona que se apoya, sujeto de dignidad. El principio de justicia lo tiene que vivir en conexión con las instituciones públicas: por un lado, debe estar en disposición de reclamarles una distribución justa de los recursos para que los derechos sociales, en nuestro caso, en forma de asistencia financiada, se realicen en todos; y, por otro lado, cuando lleguen, en lo que a él pueda tocarle, que puede ser poco, debe gestionarlos con sentido de justicia.

En cuanto a los otros dos principios de la actividad del profesional, el de beneficencia y el de autonomía, en la asistencia personal se da una peculiaridad. Normalmente, en las profesiones, la beneficencia remite a hacer al usuario un bien específico prefijado (el bien interno de la profesión); por ejemplo, en la medicina, el cuidado de la salud. El principio de autonomía reclama luego que, al realizar el profesional ese bien, respete la voluntad informada del usuario, incluso cuando no acepta su recomendación. Pues bien, en la asistencia personal hemos visto que la acción benefactora —el bien interno— se identifica con el respeto a la autonomía. Hacer el bien aquí es pura y simplemente apoyar la autonomía del usuario. Con lo que los clásicos conflictos de la ética profesional entre beneficencia y autonomía se reconducen, para ser solo conflictos entre modalidades de apoyos ante las circunstancias diversas de autonomía de la persona apoyada.

Podríamos situar aquí la diferencia entre asistente personal y empleado de hogar: no solo porque en este el ámbito es únicamente el doméstico, sino porque sus servicios son considerados en sí mismos, no en función de la autonomía de quien se beneficiará de ellos (Carbonell).²³ Es perceptible igualmente la diferencia con la relación profesional de cuidado (por ejemplo, de enfermería) al estar institucionalmente regulada en sus funciones, claramente acotadas.²⁴

1.4.4. La relación de asistencia como relación de autonomías en el respeto

Por lo que acabamos de decir, el foco ético de la relación que genera la asistencia personal hay que situarlo en la autonomía. No meramente en la autonomía de la persona a la que se dirige el apoyo, sino en su interacción con la de quien lo ejecuta. De momento vamos a contemplar la hipótesis de que

²¹ MacIntyre, A. (1987), *Tras la virtud*, Barcelona, Crítica.

²² Hortal, A. (2002), *Ética general de las profesiones*, Bilbao, Desclée de Brouwer.

²³ Carbonell, G.J. (2017), “El Asistente Personal para una vida independiente: una figura en construcción”, *Revista de Derecho-UNED*, nº 21, p. 187-216.

²⁴ En algunos textos que presentan la asistencia personal, se acusa a estas relaciones de no tener presentes los deseos de la persona cuidada como si ello formara parte de la relación de cuidado. Pero cuando sucede eso se trata de una mala práctica profesional, no de algo intrínseco a la actividad.

en ambas autonomías se da, equilibradamente, una consistente capacidad de decisión.

Quien necesita el apoyo toma una decisión autónoma básica que lo inicia todo: contratar a alguien para que le ayude a ello, marcando él las pautas. Quien es contratado toma también su decisión autónoma, pero para ponerse al servicio de la potenciación de la autonomía de quien le contrata.

La primera exigencia ética es la de que ello no se traduzca en la práctica en una relación de sumisión de una parte a otra. Cada uno depende del otro en aspectos diferentes: uno para hacer viables sus decisiones, el otro para obtener una remuneración. Pero dependencia no es en sí sinónimo de sumisión; esta es la forma inmoral de la dependencia. Ninguno debe aprovecharse de la dependencia del otro para dominarle, para manipularle, cruda o sutilmente. Hay que estar incluso atentos a las manipulaciones inconscientes, tanto para quien las hace como para quien las sufre.

Las carencias en la autonomía que estamos considerando de momento, no tienen que ver con la capacidad de autodeterminación para las decisiones –lo relevante éticamente- sino con la autosuficiencia para las acciones –relevante fácticamente-. Es para suplir esta autosuficiencia para lo que se contrata al asistente. Ya hemos indicado que existe el riesgo de que esto se interprete mecánicamente,²⁵ cuando siempre se tratará de una relación humana, implicando vivencias afectivas que hay que procurar que sean morales. Aparte de que cabe la posibilidad de que el asistente asuma, porque se le solicita, la función de consejero: en su expresión técnica, para discernir cómo realizar la acción con más eficacia y eficiencia, esta tarea no presenta problemas, y hasta puede presuponerse que es algo que le corresponde; en su dimensión práxica –ayudar a discernir los objetivos de la acción- introduce la relación en otro nivel, que desborda lo que se entiende por asistente personal y que tiene el riesgo de generar confusión. Solo con una afinada lucidez y prudencia puede ser recomendable adentrarse en ello.

Si, por tanto, al asistente personal le toca realizar o apoyar acciones que, respondiendo a las decisiones de quien asiste, posibilitan la inclusión social de este y hacen efectivos sus proyectos de vida, no le corresponde, como tal, implicarse en el contenido de estos últimos. Ahora bien, tiene derecho a una implicación “en negativo”. En principio, se sostiene, es la persona apoyada la que decide lo que tiene que hacer el asistente. Pero conviene matizar afirmaciones como esta, aunque en quienes las formulan el matiz esté implícito: “El/la Asistente Personal acompaña a la persona con diversidad funcional para realizar las tareas que esta le indica cuando se lo indique”.²⁶ Presuponiendo, por supuesto, que se respetan los tiempos contratados, no se puede pedir al asistente todo lo que se quiere que quepa dentro de los planes de vida del que asiste. Él no tiene derecho a veto ante acciones que, en su opinión, hacen daño a este último, como sería el caso cuando le pide que le ayude a fumar o a alimentarse mal. Pero sí tiene ese derecho ante el apoyado, que para él es un deber, cuando se le reclama una acción que contraviene los derechos humanos (o la legalidad, por razones ahora jurídicas y de protección personal básica).

Esto, de todos modos, puede estar asumido y sobreentendido. El problema lo presentan situaciones confusas. ¿Tiene derecho un asistente personal a negarse a apoyar a quien asiste, para que este pueda tener relaciones sexuales pagadas que desea, con alguien que el asistente considera que ejerce un trabajo sexual en el fondo forzado, pero socialmente tolerado? La posibilidad de una respuesta negativa parece razonable. En la medida en que cuestiones como esta sean previsibles, es

²⁵ Si se observa el título del artículo de Planas (nota 6), también en él se considera al asistente personal como una “herramienta”.

²⁶ Arnau, Rodríguez-Picavea, Romañach, op.cit., p.5.

importante que se clarifiquen previamente al contrato.²⁷

1.4.5. La asistencia personal ante la capacidad de decisión fragilizada

Antes hemos postulado que la posibilidad de asistencia personal debe estar abierta a quienes tienen significativamente fragilizada su capacidad de decisión, como puede ser el caso en determinadas circunstancias de discapacidad intelectual, enfermedad mental o dependencia en la ancianidad.²⁸

Ello crea una situación de asimetría en la autonomía entre asistente y asistido que debe ser expresamente contemplada, pues genera una modalidad de asistencia con una problemática ética específica.

Hemos adelantado que, para empezar, ello puede conducir a que la iniciativa primaria de contratar un asistente personal no recaiga en la persona a la que le corresponderá asistir, sino en su tutor o representante legal. Comenzamos, pues, con un arranque en el que se da ya la situación éticamente más delicada: aquella en la que hay que plantearse la necesidad de tomar una decisión de sustitución. Luego insistiremos en las condiciones éticas que deben cumplirse en este caso. De momento importa subrayar que hay que tratar de que el proceso de contratación implique la menor sustitución posible de la voluntad del representado, o en positivo, su mayor participación posible en la decisión, a través del acompañamiento y apoyo de su representante, plasmado en los diálogos que se precisen. Y es que esta participación de la persona admite grados, pues puede expresarse: como “decisión acompañada” de ella, como “codecisión dialogada” con su tutor, como “consentimiento informado” a la propuesta de este. Además de esto, el tutor que interviene en la contratación tiene que ser consciente de que deberá tener una conexión fluida con el asistente personal -como mínimo le propondrá las pautas y tareas básicas iniciales, que habrá dialogado con su representado, a fin de armonizar la labor de este con su tarea como tutor.

Contratado ya el asistente personal, este debe ser muy consciente de que asiste a una persona con fragilización de su capacidad de decisión, lo que le obliga a respetar las siguientes pautas éticas.²⁹

Conviene que tenga presente, para empezar, la distinción que hemos mencionado ya entre capacidad para la toma de decisiones y capacidad para ejecutar lo decidido. Cuando, en las decisiones en juego, en la persona a la que asiste se da lo primero pero no lo segundo, su actitud debe ser la misma que la considerada en el punto anterior: respetar la decisión y ofrecer apoyos para la ejecución.

En segundo lugar, debe distinguir, en la persona a la que asiste, entre capacidad actual de autodeterminación y capacidad potencial. Ante una determinada situación que pida apoyos, o incluso que parezca reclamar una sustitución de su voluntad, la pregunta primaria del asistente no es qué puede hacer ella, tanto en la toma de decisiones como en su realización –capacidad actual-, para suplirle en lo que no puede hacer, sino más bien esta otra: ¿qué podría hacer con los apoyos pertinentes? Esto es, los apoyos primarios deben tener como referencia la capacidad potencial, para

²⁷La vida sexual activa es relevante en los proyectos de vida de la mayoría de las personas, más allá de las circunstancias de discapacidad o dependencia. Al tener a la vez carga psicológica, ética y de sentido (muy plural), e implicaciones sociales, es una cuestión delicada para la asistencia. Se aborda uno de sus múltiples aspectos en: Arnao, S. (2014), “La asistencia sexual a debate”, *Dilemata* 6, nº 15, p. 7-14 (accesible en internet). La autora ofrece la tesis de que la asistencia sexual podría ser el resultado de dos perfiles profesionales: la asistencia personal y el trabajo sexual empoderado. Es, de todos modos, una tesis que le conduce a una catarata de preguntas, que formula lúcidamente como conclusión. Por cierto, caben situaciones más dramáticas, como un potencial caso en el que el asistido pida al asistente personal ayuda para la realización de su suicidio: a la problemática ética se le añade la jurídica.

²⁸ La autonomía decisoria puede estar fragilizada por diferentes motivos: falta de capacidad de comprensión, alteración de la apreciación /percepción, problemas de razonamiento, dificultad en mantener la voluntad de las decisiones elegidas o existencia de coacciones externas o internas.

²⁹ Etxeberria, X. (2016), “Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. Perspectiva ética”, *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, nº 47/1, p. 55-66 (accesible en internet).

ayudar a que se actualice como capacidad real, de modo tal que la persona apoyada se haga así cargo, lo más posible, de sus proyectos y anhelos. Respecto a estos el asistente no tendrá que ser invasivo, pero sí podrá ayudarle respetuosamente a que aprenda cómo discernir, cómo precisar horizontes que pueda desear, cómo tener presente su experiencia, etc.

Por último, puede darse la circunstancia de que se imponga una decisión de sustitución (representación) de la persona asistida. Ello reclama: a) que esté en juego algo relevante para ella que precise la decisión; b) que, tras considerarse todos los apoyos posibles, se vea honestamente que no está en su capacidad potencial tomarla; c) que la decisión que se toma en lugar de ella respete escrupulosamente su dignidad; d) que tenga como horizonte su mayor bien, teniendo presentes los anhelos de identidad y de bien de ella que conocemos.³⁰ Por último, en las decisiones relevantes de representación, la armonización entre asistente personal y tutor debe ser máxima, correspondiendo a este la responsabilidad última.

Creemos que, cuando nos adentramos en estas decisiones de sustitución, lo que es la asistencia personal se va diluyendo y lo que va emergiendo es, propiamente, la atención de cuidado que acoge respetuosa y empáticamente la fragilidad y vulnerabilidad del otro. En este sentido, ante personas con su capacidad de autodeterminación relevantemente fragilizada, habrá que estar en disposición de que se dé una cierta mixtura entre asistencia personal y cuidado, que en unos casos podrá bascular hacia la primera y en otros tendrá que bascular hacia el segundo.

1.4.6. La relación de asistencia, inserta en relaciones comunitarias

Las presentaciones habituales de la asistencia personal la muestran como una estricta relación entre dos personas. Pero sería más correcto señalar que se trata de una relación intersubjetiva que, según los contextos vitales de la persona atendida, puede situarse en la práctica en el marco de relaciones comunitarias de esta, especialmente las familiares en su sentido amplio. Es un dato que también importa a la ética. Nos limitamos a hacer un somero apunte sobre él.

Es manifiesto, por lo que acabamos de decir en el punto anterior, que el enmarque comunitario de la asistencia se impone cuando se realiza para personas con discapacidades o trastornos cognitivos o afectivos. En este caso, es un deber hacia estas personas planificar e impulsar la asistencia a ellas no solo mediando un contrato en el que está presente la iniciativa de su tutor o representante legal de ellas en las formas que antes hemos dicho, sino armonizándola con las relaciones habituales que él y otros miembros de la familia tengan con dichas personas, muy relevantes para las dimensiones afectivas de la persona asistida, que, además, implicarán ciertos cuidados. Por supuesto, con una armonización y coordinación en la que quien es asistido tenga el protagonismo que le corresponde, y que deberá estar orientada al mayor respeto y potenciación de su autonomía, asumiendo las pautas éticas antes señaladas.

Cuando la circunstancia de discapacidad no es limitativa de la decisión, las posibilidades de acotamiento de la asistencia a la estricta relación intersubjetiva son significativas, pero incluso entonces no será extraño que impliquen relaciones con otras personas con las que deberá darse la correspondiente armonización, de la que depende el buen funcionamiento de la asistencia. El protagonismo de la persona que recibe la asistencia, como se ha ido viendo, será más marcado, pero siempre pedirá éticamente ser incluyente.

³⁰ Ejemplifiquemos esto para el caso de trastornos en salud mental. Es común que las personas implicadas pasen períodos de autonomía con otros de carencia de ella. Cuando se da esta segunda circunstancia pueden imponerse acciones de representación, pero siguiendo los valores y criterios que la persona expresa cuando no está afectada su capacidad y voluntad por la enfermedad.

1.5. La asistencia personal cuestión de virtudes

1.5.1. La relación de asistencia en la convivencia cotidiana y las virtudes

Lo señalado hasta ahora respecto a los fines y los criterios éticos de la asistencia personal es clave para marcar pautas, para definir proyectos, para afrontar conflictos concretos. Pero hay luego una realidad decisiva que no debe ser ignorada: el día a día de la convivencia de dos personas con sus diferencias de diverso tipo, sus caracteres, sus vivencias emocionales. Si no se cuaja una buena relación cotidiana en la que todo esto cuenta decisivamente, todo lo dicho hasta ahora deja de tener su suelo para realizarse.

Pues bien, es cierto que para afrontar la cotidianidad es importante la atención psicológica sostenida al otro y a sí mismo, pero se precisa algo más: el cultivo de las virtudes, con su impacto y su expresión relacional, que, por definición, se realizan precisamente –y solo- en la constancia del día a día, siendo por eso las que de verdad garantizan la convivencia.

En las propuestas sobre la asistencia personal que hemos consultado, la referencia expresa a las virtudes no aparece como tal, pero hay conexiones implícitas con ellas. Normalmente en el capítulo del “perfil” del asistente, al describirse las “características y/o habilidades” que debe tener, haciéndose una lista amplia de ellas.³¹ Las virtudes, en efecto, caracterizan a las personas (definen su carácter moral), también implican actitudes o disposiciones para obrar el bien, y pueden relacionarse, como veremos, con las capacidades –en las que cabe encajar las habilidades, ya más técnicas-. Pero en la medida en que son modos de ser y de comportamiento excelentes en torno a núcleos relevantes de la experiencia humana, implicando todo eso, suponen más. Por eso, frente a ciertos prejuicios sociales, conviene reivindicar esta categoría ética que cumple en plenitud lo que ha podido ser nombrado como actitud o característica que tiene alguien (por ejemplo, en la lista citada, honradez, prudencia o amabilidad), clarificando a la vez su significado.

Permítasenos, por eso, una breve presentación de la virtud. Ya Aristóteles³² hizo una definición cuasi canónica de virtud, aunque deba ser corregida en algunas de sus aplicaciones desde la asunción de la dignidad universal y tenga que ser recontextualizada y desarrollada constantemente en sus contenidos expresos.

La virtud es un modo de ser de la persona, es la realización positiva de lo que puede ser, su excelencia, su plenitud (“María es serena”, decimos). Impregna todo nuestro ser corporalidad y psique- unificándolo y modelándolo, para el bien propio y de los demás (piénsese en la paciencia). Tiene, en concreto, una intensa conexión con las emociones: la virtud es la modulación estable de los sentimientos orientados al bien (considérese, por ejemplo, la indignación como virtud ante la injusticia). No siendo primariamente propiedad de las acciones sino del sujeto, es a la vez disposición permanente hacia el bien que nos capacita para ellas, que nos conduce con constancia a ellas, que se autentifica en ellas (en este sentido es un “hábito”; piénsese en la virtud de la escucha). Podemos tener predisposiciones psicológicas favorables a unas virtudes y no tanto a otras, pero la virtud es siempre

³¹ Suñe y Martínez, op.cit. p. 20.

³² Aristóteles (1988), *Ética Nicomáquea y Ética Eudemia*, Madrid, Gredos. Puede verse una presentación actualizada, incluyendo la descripción de virtudes de convivencia, en Etxeberria, X. (2012), *Virtudes para convivir*, Madrid, PPC.

una elección, que integra razón y sentimiento, aunque para cultivarla es importante que conozcamos nuestras inclinaciones (por ejemplo, para ser constantes).

La virtud se define también como el punto justo entre excesos que son vicios, tanto en sus expresiones emocionales como en las acciones (considérese la humildad, que, asentándose en la verdad, tiene que alejarse tanto de la autodesvaloración acomplejada como de la soberbia). Se trata de un punto ajustado por la prudencia, en función de nuestras condiciones y circunstancias.

1.5.2. Las virtudes como capacidades personales y de apoyo

Hemos dicho, un poco de pasada, que cabe relacionar las virtudes con las capacidades. Desarrollemos esta idea aplicándola a la asistencia personal. El asistente personal que interioriza una virtud (por ejemplo, la diligencia, en su significado contemporáneo amor al trabajo), a la vez que realiza su **areté** (el nombre griego de la virtud) o excelencia personal, encuentra en ella **virtus** (el nombre latino) o fuerza, en este caso, para realizar cotidianamente un trabajo que ama, el de la asistencia personal. La virtud muestra así su derivación como capacitación.

Es cierto que las capacidades, en el sentido que les dan Sen y Nussbaum,³³ que ya consideramos al hablar de la justicia, no se definen directamente como virtudes, sino como oportunidades efectivas de elección y realización que tenemos para algo relevante en nuestras vidas (por ejemplo, capacidad para hacer uso fecundo de nuestros pensamientos, nuestra imaginación o nuestra palabra). Oportunidades que existen no solo porque no sufrimos coacción externa, sino porque disponemos de los recursos externos que se precisan, en forma de bienes y servicios a los que tenemos derecho, porque tenemos consistencia interior. Ahora bien, precisamente en esta consistencia podemos localizar la virtud, más expresamente presente, es cierto, en unas capacidades que en otras. Si tomamos la lista de capacidades de Nussbaum, nos encontramos, por ejemplo, con las capacidades emocionales para establecer vínculos afectivos (ser capaces de amar, sentir pesar, agradecer, etc.): remiten directamente a virtudes. En definitiva, aunque no todas las capacidades se muestran como virtudes (ej. capacidad para moverse libremente, incluyendo los apoyos necesarios), todas las virtudes implican capacidades y ayudan a que se realicen humanamente mejor aquellas otras, como la citada, que no se definen directamente como virtudes.

Las capacidades, a su vez, se expresan como competencias, en nuestro caso competencias para la asistencia personal. Suelen ser definidas como la síntesis de conocimientos, habilidades y destrezas. Pero, ajustando la definición, hay que añadir un cuarto elemento: los valores morales que deben regir el ejercicio de esas competencias. Pues bien, las virtudes son precisamente valores interiorizados, vividos, encarnados en nosotros, **efectivos**. Y en este sentido, son el corazón moral de las competencias, como lo son de las capacidades, conjuntamente con los principios de justicia, que, no se olvide, también se interiorizan en la virtud de la justicia.

En definitiva, y aplicándolo a nuestro tema, un asistente personal debe tener las competencias que muestran su capacitación para la realización sostenida de su labor. Lo que implica que debe tener las virtudes correspondientes. Es la combinación entre competencia profesional y virtud la que garantiza la excelencia de la práctica. Debiendo tenerse presente que la misma virtud, para ser tal, reclama la competencia –para la asistencia- y que esta alcanza su plenitud cuando se enmarca en el racimo de virtudes que le son más próximas en función de su finalidad o bien interno.

- ¿Y cuál es ese racimo de virtudes en el caso de la asistencia personal? Suñe y Martínez, considerándolas, como dijimos, “características personales”, nos hablan de empatía, asertividad, honradez, sensibilidad, flexibilidad, prudencia, servicialidad, cordialidad, discreción, respeto... Rodríguez-Picavea y Romañach llamándolas “cualidades” y “habilidades”, añaden

³³ Puede consultarse el libro de Nussbaum, M. (2012), *Crear capacidades*, Barcelona, Paidós.

confidencialidad, responsabilidad, serenidad, dialogalidad, humildad (aunque no usan esta palabra), respeto a la privacidad del usuario, asertividad respecto a sus derechos... Son todas importantes. Conviene contemplar también otras como el reconocimiento del otro –de quien es asistido–, la escucha, la paciencia, la confianza, la perseverancia...

El racimo es, como se ve, amplio. Pero el asistente personal no debe considerarlo un deber externo; es algo que en ciertos momentos puede pedir esfuerzos pero que, como hemos resaltado, a la vez que le permite hacer bien su trabajo en el respeto al otro, le plenifica a él, le hace bueno, feliz. Y se trata de un racimo, lo que significa que la vivencia de unas virtudes apoya la vivencia de otras, y que cada una de ellas encuentra su expresión precisa, la purificación de ciertas desviaciones, en su relación con las otras.

1.5.3. Virtudes para recibir y virtudes para ofrecer

Teniendo presente que la asistencia está oficialmente motivada por una limitación (dependencia) en el ejercicio de la autodeterminación de quien es apoyado, ya sea en la ejecución de algunas de sus decisiones, ya sea incluso en sus procesos de toma de decisión, es sugerente una clasificación de virtudes que nos ofrece MacIntyre,³⁴ que aquí re trabajamos a nuestro modo.

Habla de que hay virtudes de la independencia que nos posibilitan ofrecer; y virtudes de la dependencia que nos preparan a **recibir-reconocer**. Por ejemplo, las virtudes de la servicialidad, la solidaridad o la perseverancia, pueden ser situadas entre las primeras, mientras que las de la sensibilidad, la escucha o el agradecimiento están entre las segundas. Es importante asumir esta distinción con lucidez respecto a la condición humana y con afinamiento ético. Tanto en general como, específicamente, en la relación de asistencia. Aclaremos lo que esto implica.

En primer lugar, hay que partir de que todos y siempre somos seres necesitados de recibir y abiertos a dar, interdependientes más que dependientes o independientes; aunque experimentemos variaciones relevantes en modos e intensidades a lo largo de nuestras vidas. En este sentido, las relaciones humanas tienen consistencia ética cuando están alentadas por el adecuado equilibrio en sus protagonistas entre la vivencia de virtudes del dar y del recibir. Aplicando este criterio a la relación de asistencia, no podemos hacer una proyección unilateral de la distinción asignando virtudes del dar a quien asiste y del recibir a quien es asistido. Porque, primero, ya hemos destacado que quien es asistido, es a su vez sujeto de iniciativa ante el que le asiste, lo que le pedirá virtudes del ofrecer. Y, segundo, aunque en la iniciativa específica de la asistencia el que la realiza precise virtudes del ofrecer, la relación global solo funcionará de modo adecuado si es sensible a lo que él recibe de quien ayuda, no meramente lo que recibe por ser contratado, sino lo que recibe al asistir. Esto es, también necesitará virtudes del recibir. La relación funcionará éticamente bien cuando ambos sujetos alienten ajustada e interrelacionadamente sus virtudes del dar y el recibir.

En segundo lugar, hay que tener presente que la distinción de MacIntyre es porosa. Hay, en efecto, virtudes que son fronteras a ella. Pongamos el ejemplo de la humildad. Se nos presenta primero como virtud clave del recibir: vivir la verdad sobre nosotros, reconocer nuestros fallos y limitaciones, nos vacía de nosotros mismos, del orgullo que nos llena, hace en nosotros lugar al otro. Pero ello, unido a la conciencia de nuestras capacidades, que forman también parte de nuestra verdad, nos posibilita igualmente afinar el modo como podemos ayudar, haciendo entonces de la humildad una virtud que modula el ofrecer. Algo parecido podría decirse de la paciencia. Aplíquese todo esto a la relación de asistencia.

En tercer lugar, cabe postular que hay virtudes que son “mixtas”, que sintetizan en ellas el recibir y

³⁴ MacIntyre, A. (2001), *Animales racionales y dependientes: por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*, Barcelona, Paidós.

el dar, importantes en concreto en la relación de asistencia. Piénsese en la confianza orientada al otro, en el confiar en él y en sus capacidades y potencialidades, anhelando reciprocidad (eco de ello es la confidencialidad, otra virtud clave, ligada a la intimidad, ya citada antes): implica disposición a recibir y a dar. O en la dialogalidad, que, expresando en sí iniciativa, solo es virtud si incluye la receptividad de la escucha.

Todo esto refuerza la tesis de que tenemos que ser conscientes tanto del dar como del recibir, pero que tenemos que serlo igualmente de su imbricación. De que la relación de asistencia será excelente cuando es alentada por una relación virtuosa, pero que será relación virtuosa cuando en ella se articulen bien, ajustándose a la realidad, las virtudes del dar y del recibir.

1.6. Conclusión

Podríamos representar con un triángulo la ética de la asistencia personal que hemos descrito. Cada uno de los ángulos representa uno de los aspectos de esta ética: justicia, autonomía, virtudes. La superficie que delimitan entre ellos y en la que se incluyen mutuamente, representa, en su complejidad relacional, la globalidad de esa ética. En ella, así percibida: la justicia en la asistencia se purifica y plenifica cuando integra la autonomía de las personas implicadas y se arraiga en estas como virtud; la autonomía hace lo mismo cuando nunca es excusa para la injusticia y cuando se arroja de las virtudes que dan el clima moral adecuado a la relación entre las autonomías de los sujetos implicados; y estas virtudes adquieren toda su consistencia moral cuando no solo incluyen entre ellas las disposiciones propias de la justicia y la autonomía, sino que hacen de estas una especie de elemento y criterio transversal e inclusivo de ajustamiento moral de todas ellas.

Lo definitivo, en cualquier caso, no es diseñar una buena teoría ética, aquí de la asistencia personal, sino lograr que aliente la buena práctica, aquí, en concreto, ante la problemática de la salud mental. Esperamos que lo que ofrecen estas líneas, más allá de sus limitaciones y puntos discutibles, pueda ayudar a ello.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Antón, C. (2015), "Situación de la asistencia personal en España", PREDIF.
- Aristóteles (1988), *Ética Nicomáquea y Ética Eudemia*, Madrid, Gredos.
- Arnau, S., Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2007), "Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España", Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política de la UNED, accesible en internet.
- Arnau, S. (2014), "La asistencia sexual a debate", *Dilemata* 6, nº 15, p. 7-14 (accesible en internet)
- Carbonell, G.J. (2017), "El Asistente Personal para una vida independiente: una figura en construcción", *Revista de Derecho-UNED*, nº 21, p. 187-216.
- CERMI, "Informe sobre Derechos Humanos y Discapacidad". Informe España 2016.
- Etxeberria, X. (2005), *Aproximación ética a la discapacidad*, Bilbao, Universidad de Deusto.
- Etxeberria, X. (2012), *Virtudes para convivir*, Madrid, PPC.
- Etxeberria, Xabier (2012), "La reflexión filosófica sobre la discapacidad", *Diálogo filosófico*, 84, p. 4-34.
- Etxeberria, X. (2016), "Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. Perspectiva ética", *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, nº 47/1, p. 55-66 (accesible en internet).
- Hortal, A. (2002), *Ética general de las profesiones*, Bilbao, Desclée de Brouwer.
- MacIntyre, A. (1987), *Tras la virtud*, Barcelona, Crítica.
- MacIntyre, A. (2001), *Animales racionales y dependientes: por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*, Barcelona, Paidós.
- Kant, I. (1995), *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Espasa Calpe-Austral, 104.
- Nussbaum, Marta (2007), *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona, Paidós, 2007.
- Nussbaum, M. (2012), *Crear capacidades*, Barcelona, Paidós.
- Planas, M.J. (2013), "El Asistente Personal para las personas con diversidad funcional: una herramienta para el cumplimiento de los derechos", *Trabajo Social hoy*, nº 68, p. 37. Accesible en internet.
- Rawls, John (1986), *Justicia como equidad*. Madrid, Tecnos.
- ONU (1993). "Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad". <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>.
- Rodríguez-Picavea, A. (2007), "Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)", *Zebitzuan* nº 41, p. 117, accesible en internet.
- Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2006), "Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia", accesible en internet.
- Román, B. (2016). "Ética de los servicios sociales", Barcelona, Herder, p. 12.
- Román, B. (2016), "Ética en los servicios sociales: justicia, cuidado y calidad de vida". Conferencia impartida en y publicada por el Institut Europeu d'Humanitat.
- Seoane, J. A. (2011), "La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica", *Siglo Cero*, 42/1, 21- 32.
- Suñe y Martínez en AA.VV. (2015), *Situación de la Asistencia Personal en España*, Madrid, Predif, p. 25 (accesible en internet).
- Wolff, J. y de-Shalit, A. (2007), *Disadvantage*, Oxford University Press.

Marco legislativo de la asistencia personal

Concepción Balairón Diez

Jurista. Especialista en Economía y Consumo de bienes y servicios
Experta en normativa del ámbito de la Discapacidad



2.1. Introducción

2.2. Ámbito Internacional

2.2.1. Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)

2.3. Ámbito Nacional

2.3.1. Ley 39/2006 (14-dic.) de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia

2.4. Ámbito Autonómico

2.4.1. Especial mención a Castilla y León

2.5. Reflexión final

2.1. Introducción

En este capítulo se presentan los diferentes mecanismos normativos y jurídicos que, de alguna manera, van a regular el desarrollo de la figura y la actividad del asistente personal, distinguiendo los diferentes ámbitos, internacional, nacional y autonómico.

2.2. Ámbito internacional

El desarrollo de los Derechos Humanos en el plano internacional ha conllevado que, de manera paulatina, cada persona se haya convertido en su destinatario directo, lo cual ha supuesto un importantísimo avance en el reconocimiento de derechos respecto a la situación que se daba a mediados del siglo pasado, donde el sujeto principalmente receptor de esos derechos era el propio Estado.

En las últimas cuatro décadas se han sucedido leyes, tratados, convenciones e incluso sistemas de protección de derechos que han sustentado el actual sistema normativo y jurisdiccional. A modo resumen, podemos indicar algunos, como por ejemplo:

- La Corte Europea o la Corte Interamericana, ambas de Derechos Humanos.
- La Declaración Universal de Derechos Humanos.
- Los Pactos Internacionales o la Carta de las Naciones Unidas de conocimiento de Derechos Humanos.
- El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
- El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.
- Las Convenciones Internacionales sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial y sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, etc.

No se puede perder de vista que los Derechos Humanos son un 'bien jurídico' defendido por el Derecho Internacional, estando legitimados los estados para proteger su ejercicio con los medios de que dispongan.

Estos postulados tan simples a priori para poder ser desarrollados dada su importancia, no han resultado nada sencillos en países con un bajo nivel de desarrollo y con fuertes desigualdades sociales.

Era ahí precisamente donde cobraba fuerza la necesidad de tener que intensificar un sistema de cooperación interestatal para favorecer el acceso de los países menos desarrollados a recursos suficientes para cumplir con unos mínimos, precisos para el ejercicio real de los derechos de las personas fundamentalmente con discapacidad, y realizar su pertinente seguimiento y control.

Durante mucho tiempo, se debatió sobre cuáles deberían ser los ejes sobre los que pivotase lo que tendría que ser una base normativa esencial en materia de derechos de personas con discapacidad

mostrando planteamientos dispares los países del este de Europa, la propia Unión Europea, EE.UU., China, India o países árabes, existiendo conflictos principalmente en aquellas parcelas de derechos no reconocidos aún en muchos de esos países.

Por ello, se hacía cada vez más necesario acercar no tanto las personas a los derechos, sino los derechos a las personas más vulnerables.

El fin que se intenta lograr con la asistencia personal es precisamente hacer efectivo el derecho de que las personas con diversidad funcional puedan vivir de forma autónoma y ser incluidas en la Sociedad que las rodea. De este modo, se convertiría realmente en un servicio alternativo centrado en cada individuo, que permitiría a la persona con diversidad funcional vivir de manera independiente y participar en su entorno.

La asistencia personal se convierte por tanto en un auténtico cimiento para que las personas con diversidad funcional sean ciudadanos de pleno derecho, en las mismas condiciones de toma de decisiones sobre su vida y de libertad, que cualquier otro ciudadano, disfrutando del máximo nivel de autonomía en el desarrollo de su proyecto de vida.

El asistente personal era una figura que desde hace décadas era conocida en Europa y Estados Unidos, comenzándose a trabajar sobre ella en España en 2001, e incorporándose finalmente en la Ley 39/2006 (14-dic.) de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, tomando como referencia la Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

La realidad en cuanto a España es que si bien se ha ido avanzando y se han dado pasos importantes, todavía queda mucho camino por recorrer hasta llegar al sistema de reconocimiento y desarrollo de esta figura implantado en los Países Nórdicos desde hace más de 20 años.

2.2.1. Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)

A nivel internacional, entre todas las normas destaca -en materia de asistencia personal- la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD), adoptada por la Asamblea General de la ONU el 13 de diciembre de 2006. Al tratarse de un tratado internacional ratificado por España en 2008 (año en que entró en vigor en nuestro país), forma parte de nuestro ordenamiento interno prevaleciendo sobre el mismo conforme al principio de jerarquía normativa recogido en el art. 96.1 de la Constitución Española.

De hecho, esta nueva realidad jurídica obligó a adaptar la regulación en materia de discapacidad a los postulados marcados por la Convención, y de ahí que en España se aprobase la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

No cabe duda de que la asistencia personal es un derecho subjetivo de las personas con diversidad funcional, y como tal se recoge en la CDPD, haciendo mención expresa a la Vida Independiente a través de su artículo 19: «Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad».

La importancia de este artículo radica en que ha llegado a entenderse que lo que realmente recoge, es la idea de avanzar en la implementación de políticas sociales que tengan como eje vertebrador el fomento de la vida independiente, una vida autónoma que no está reñida con los apoyos que se puedan precisar para su culminación.

Por tanto esta Convención de Naciones Unidas implica la confirmación de un cambio de ideología,

que se venía demandando enérgicamente sobre todo en las últimas tres décadas, a fin de consolidar el debate de la diversidad funcional como un tema de derechos humanos y no tanto de personas que padecen una enfermedad que ha de ser curada para que puedan integrarse socialmente.

En este punto, y para comprender mejor la base sobre la que se construirán figuras de apoyo tan importantes como el asistente personal, debemos detenernos para examinar los principios rectores de la CDPD, y que son:

- a. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- b. La no discriminación.
- c. La participación e inclusión plena, efectiva, en sociedad.
- d. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de diversidad y la condición humana.
- e. La igualdad de oportunidades.
- f. La accesibilidad.
- g. La igualdad entre el hombre y la mujer
- h. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

De su mera lectura queda clara la necesidad de ser <independiente> para el ejercicio de derechos que se basan en esos principios.

El hecho de que la figura del asistente personal no tenga por el momento un mayor desarrollo normativo internacional, no significa que no se pueda ir trabajando sobre los artículos que nos van regalando normas y convenciones como la analizada.

Ya se ha reconocido la extraordinaria importancia de la CDPD como instrumento jurídico internacional que impone una nueva concepción de la discapacidad centrada en los derechos humanos y en la persona con discapacidad como titular irrenunciable de esos derechos.

A partir de este escalón, cada Estado, cada región, y cada uno, tendremos que colaborar en el desarrollo efectivo y absoluto de los valores, principios, mandatos y disposiciones recogidos en la Convención. De este modo la Asistencia Personal aportará un nuevo enfoque dentro de los Servicios Sociales basado en los Derechos Humanos que asume la CDPD, tomando como punto de partida su art. 19, y permitirá ejercer y disfrutar de un derecho que, aunque ya reconocido, puede crecer en valor. Para mayor claridad, haremos mención concreta a este precepto:

Artículo 19. Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de los demás, y tomarán medidas eficaces y adecuadas para facilitar el pleno disfrute de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, incluso asegurando que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia, dónde y con quién desean vivir, en pie de igualdad con las demás, y no se vean obligadas a*

vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en condiciones de igualdad, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Este precepto, que habrá de ser conectado con cualquier norma que reconozca el respeto a la autonomía de las personas con discapacidad, debe ser considerado desde en una doble vertiente:

*De un lado, reconoce que las personas con discapacidad puedan elegir dónde y con quién residir, no estando obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

*De otro, contempla la posibilidad de acceder a una serie de servicios específicos libremente elegidos por la persona con discapacidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de su entorno.

Es la propia Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, por tanto, la que consagra que la sociedad es la responsable de facilitarles el ejercicio de sus derechos a la vez que de darles la oportunidad de participar en las políticas que les afectan.

El asistente personal aparece pues como una auténtica oportunidad para hacer efectivo el derecho a vivir de forma independiente y a poder considerar de verdad a sus beneficiarios como personas con plenos derechos que pueden ser ejercidos directamente por sí o apoyados dentro de la Comunidad, lo que consecuentemente le hará aspirar a convertirse plenamente en la figura por excelencia promotora de la autonomía personal.

La CDPD, así como el arduo debate doctrinal desarrollado en esferas internacionales, han configurado una base sólida como para que en España el legislador comprendiera la importancia de este asistente, e incluyese a esta figura -como prestación económica- en el catálogo de prestaciones de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, aunque de modo tímido, reconociendo su acceso principalmente en los ámbitos educativo y laboral.

Por todo ello, esta regulación reconoce el derecho de autodeterminación de la persona con discapacidad, garantizándole la toma de decisiones por sí misma y sobre sí misma, y su participación activa en la Sociedad que la rodea, conforme al derecho al libre desarrollo de su personalidad.

2.3. Ámbito nacional. Situación en España

En las últimas décadas España, al igual que otros países de su entorno con sensibilidad social, advirtió la importancia del asistente personal como figura indispensable de apoyo a personas con discapacidad para que puedan **vivir de forma independiente e incluirse de manera efectiva en la comunidad**, viéndose empujado nuestro país por la Convención de la ONU de 2006.

Los artículos 49 y 50 de la Constitución Española de 1978, ya mencionaban la atención a personas con discapacidad y personas mayores, así como a un sistema de servicios sociales promovido por los poderes públicos para el bienestar general de los ciudadanos. En ese momento, y para cualquier ciudadano, los elementos fundamentales del Estado del bienestar convergían en la protección sanitaria y del sistema de la Seguridad Social, pero desde entonces el desarrollo social de nuestro país ha venido a potenciar los servicios sociales, que se han visto desarrollados por las Comunidades Autónomas en colaboración con el denominado Tercer Sector, siendo esencial su trabajo para regular la atención a las situaciones de dependencia.

La urgencia de dinamizar la figura del asistente personal se debía a que, además de reconocer su nacimiento, era necesario articular todos los parámetros necesarios para dotarla de efectividad.

De este modo, en primer lugar se debía tener clara cuál habría de ser la misión del asistente, habiendo consenso doctrinal en su consideración como persona que realiza o contribuye a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que, por su situación, no puede realizarlas por sí misma.

Es por ello, por lo que se ha entendido que pudo tener un precedente en nuestro sistema de Seguridad Social cuando se reconoció la pensión de Gran Invalidez, al fijar un incremento del 50% sobre la prestación de Invalidez permanente absoluta para contribuir a los gastos de la persona que ayude al “gran inválido” a realizar las actividades básicas de la vida diaria. Es más, en sentido similar, y en una aproximación a la situación del actual asistente, la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), estableció el subsidio de ayuda a tercera persona.

Aun así, hubo que esperar 21 años para que se estimase la asistencia personal como el apoyo complementario para hacer efectiva la <vida independiente>, que a su vez se reconocía como **«la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la comunidad, conforme al libre desarrollo de su personalidad»** todo ello postulado en sus artículos 2 y 9 por la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).

Por tanto, esta Ley de 2003 fue la primera que en España hizo aparecer por fin la figura del asistente personal, erigiéndose como la base sobre la que pocos años después, en 2006, se construyera una norma que la reconociese de un modo más general, y que sería la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

No obstante, a día de hoy no se ha llegado a determinar laboralmente su alcance, perdiendo en cierto modo algo de eficacia por la desmotivación que ha generado el no saber reaccionar ante determinadas dudas del prestador y del usuario relativas a su verdadera implantación a efectos operativos, volviendo a colocarse nuestro país en uno de los vagones de cola de un tren que ya está en marcha, tornándose ya urgente el establecimiento de un marco laboral más definido para la asistencia personal.

Una de las principales dudas que se han suscitado, ha sido precisamente en torno al vacío normativo laboral de la figura: Si bien, por un lado, no existe un convenio tal cual para estos asistentes

personales que marque un salario mínimo y un pago determinado de cuotas del seguro social, por otro, tampoco están recogidos estos trabajadores dentro del Catálogo de cualificaciones profesionales.

Como punto de partida se tuvieron en cuenta normas tales como el Decreto 2346/1969, de 25 de septiembre, por el que se regulaba el régimen especial de la Seguridad Social del Servicio Doméstico o el Real Decreto 1620/2011, de 14 de noviembre, por el que regulaba la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar.

En cualquier caso, las distintas funciones del asistente personal en relación con un empleado de servicio doméstico son evidentes, y precisamente estas diferencias habrán de marcar la línea divisoria y diferenciadora de su particular convenio, debiendo igualmente considerarse la determinación de sus requisitos y el alta del Asistente Personal en la Seguridad Social, para un mayor control y transparencia laboral de la figura.

Tras la citada Ley 39/2006, y ante la dispersión normativa, se refundieron en un único texto legal las normas nacionales más relevantes en materia de discapacidad.

Así surgió el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.

Esta Ley recoge expresamente en su art. 6 el respeto a la autonomía de las personas con discapacidad, y cuyo génesis se veía en 2006 en el art. 19 de la Convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad, y que establecía el derecho de estas personas a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.

En este punto recordar que, en España, la Ley 26/2011 (1-agosto) conllevó la adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En vista de todas estas normas, no cabe duda del interés del legislador por tratar de regular al asistente personal como figura estandarte de la autonomía personal, máxime cuando fue incluida como prestación económica en el catálogo de prestaciones de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Por ello, a continuación se hará un análisis algo más detallado de dicha Ley.

2.3.1. LEY 39/2006 (14-dic.) de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia

En España, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, apareció como la de mayor relevancia en la regulación del asistente personal reconociendo el derecho para acceder a esta figura a cualquier persona en situación de dependencia, al tratarse de un derecho subjetivo cubierto con el formato de prestación económica.

Lejos de calcar su articulado, con el presente se procurará hacer un resumen de sus aspectos más importantes, si bien vaya por delante que no es precisamente amplia su redacción expresa en lo referente al asistente personal, resultando especialmente destacables los preceptos 2.7, 14 y 19 de la Ley.

La Ley comienza en su **artículo 2.7** por conceptuar la asistencia personal como «el servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal».

Este servicio tiene su principal importancia por aparecer como un instrumento de apoyo directo a la persona, financiado eso sí con una prestación económica, en tanto conforme reconoce el artículo 14 del mismo texto normativo, las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Ese mismo artículo, concreta aún más, en su apartado 5, disponiendo que las personas en situación de dependencia podrán recibir una prestación económica de asistencia personal en los términos del art.19.

De ello se desprende que la financiación de las prestaciones económicas destinadas a asistencia personal se ajustaría a la Ley 39/2006, y también al RD 374/2010 sobre prestaciones económicas de esa Ley para aquellas personas valoradas en Grado III.

El artículo 19 aparece como revelador si tenemos en cuenta que supuso, aunque breve, la base normativa sobre la que desarrollar la prestación económica en sí, indicando que ***“La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación”***. (Redacción introducida por el Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad).

En este punto, quizá sí resulte relevante aclarar que la ley establece las siguientes clasificaciones en función de la situación de dependencia:

- **Grado I.** Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- **Grado II.** Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un/a cuidador/a o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- **Grado III.** Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Por tanto, si bien en un primer momento solo se permitió esta prestación para los beneficiarios que tuvieran reconocido el Grado III de dependencia, con el tiempo se potenció la figura cuando el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, acordó la ampliación de la prestación a todos los grados de dependencia en su reunión de 10 de julio de 2012.

En vista de lo expuesto, ciertamente se ve que no disponemos de una regulación general del asistente personal, sino sólo de unos artículos que pasan de puntillas por una prestación económica para contratar un servicio de asistencia personal para personas que tengan reconocida la situación de dependencia.

Eso sí, su matiz diferenciador con otros servicios como el de Ayuda a Domicilio estaría en conseguir o incrementar de manera real la autonomía e independencia de la persona asistida en todas las esferas de su vida, y no sólo en el ámbito más puramente doméstico.

Por otra parte, y ya en el plano más laboral, la figura del asistente personal sigue siendo poco conocida por los beneficiarios potenciales de la misma, por lo que no han sido pocas las propuestas emanadas del ámbito de los servicios sociales a nivel nacional de cara a implementar un programa de formación de asistentes personales, definir de forma más precisa la figura del asistente personal para su posterior implantación en todas las Administraciones Públicas competentes, y crear una plataforma digital que permita a las personas con discapacidad acceder a toda la información de esta figura y que sea punto de encuentro de ofertas y demandas de servicios.

Es por ello, por lo que habría que partir de determinar los conocimientos que tendrían que sustentar la FORMACIÓN de los asistentes.

De modo muy general, el **artículo 36** de la Ley indica que:

“ 1. Se atenderá a la formación básica y permanente de los profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia. Para ello, los poderes públicos determinarán las cualificaciones profesionales idóneas para el ejercicio de las funciones que se correspondan con el Catálogo de servicios regulado en el artículo 15.

2. Los poderes públicos promoverán los programas y las acciones formativas que sean necesarios para la implantación de los servicios que establece la Ley.

3. Con el objetivo de garantizar la calidad del Sistema, se fomentará la colaboración entre las distintas Administraciones Públicas competentes en materia educativa, sanitaria, laboral y de asuntos sociales, así como de éstas con las universidades, sociedades científicas y organizaciones profesionales y sindicales, patronales y del tercer sector.”

Vista la redacción de la que se dispone no es de extrañar que tengamos que esperar a lo que determine la legislación de desarrollo para el caso de los asistentes personales, no siendo pocas ya las diferentes posiciones doctrinales que van aportando consideraciones de cara a evaluar sus potencialidades. Por ejemplo, si analizamos el lugar de trabajo del asistente, ello nos hace detectar rápidamente lo sensible de la información que puede llegar a manejar respecto a la persona asistida (datos bancarios, sanitarios, personales, familiares, patrimoniales...). El nivel de confianza que habrá de establecerse entre asistente y asistido será pieza fundamental del puzzle que se pretenderá construir si el objetivo final es precisamente conseguir el mayor grado de autonomía del beneficiario del servicio. Se trata de ayudar en el camino hacia la autonomía, no de suplir la voluntad en sus decisiones, eso sí dentro de lo razonable.

Por tanto, requisitos como la prudencia en las actuaciones y la confidencialidad de los datos a los que se accede, serán de elemental respeto conforme a la normativa de protección de datos de carácter personal y al propio sentido común.

Lo mismo ocurre con el RÉGIMEN LABORAL DEL ASISTENTE PERSONAL, en tanto habrán de estudiarse las particularidades que pudieran afectarle sin perjuicio de entender que como toda actividad remunerada habrá de sujetarse a contrato laboral.

Dichas particularidades quizá se podrían referir a buscar fórmulas que doten de mayor inmediatez al cambio o rescisión del contrato de aquellos asistentes que no prestaran correctamente sus servicios en detrimento de la estabilidad emocional y clínica del asistido, ya que precisamente la discapacidad de éste no entenderá el mantenimiento de un profesional cuya actividad no le repercuta positivamente, máxime cuando no es su empleador directo.

A la inversa ocurriría lo mismo, puesto que el asistente como trabajador tiene también sus derechos, y su actividad (por cuenta propia o ajena, incluso con la fórmula del arrendamiento de servicios), así como su responsabilidad jurídica, deberían reglarse de manera más precisa en el marco de una auténtica relación laboral común, o dar un paso más, probablemente bajo el paraguas de un régimen especial para no tener que someterse a convenios y normas laborales generalistas y lejos del régimen establecido para los empleados de hogar.

De hecho, es difícil encajar al asistente personal en la normativa de los empleados de hogar cuando hay normativa que expresamente le excluye. Véanse como ejemplos las redacciones vigentes de los artículos:

- **3.1 d) del Decreto 2346/1969, de 25 de septiembre, sobre el régimen especial de empleadas de hogar**, que excluye a los asistentes personales debiendo regirse por las normas de Seguridad Social que les resulten aplicables: *«d) Los cuidadores profesionales contratados mediante la prestación económica regulada en los artículos 14.3 y 17 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, así como los trabajadores dedicados a la asistencia personal, en los términos regulados en el artículo 19 de dicha ley, aunque en uno y otro caso, los cuidados se lleven a cabo en el domicilio de la persona dependiente o del familiar con la que aquélla conviva».*
- **Y 2c) del R.D. 1620/2011, de 14 de noviembre, sobre nueva regulación de la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar**, que excluiría igualmente *«c) Las relaciones de los cuidadores profesionales contratados por instituciones públicas o por entidades privadas, de acuerdo con la Ley 39/2006, 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia».*

En definitiva, falta una regulación concreta de esta figura a nivel estatal que sirva como marco de referencia para su posterior desarrollo autonómico y que impida que surjan desigualdades territoriales, urgiendo ya la elaboración de un estatuto jurídico del asistente personal.

2.4. Ámbito autonómico

No es tarea fácil desgranar la normativa que regula el régimen jurídico del asistente personal en las distintas Comunidades Autónomas si tenemos en cuenta la variedad de regulaciones que cada una ha realizado en materia de Dependencia.

Su principal dificultad ha venido radicando en la inexistencia de un único texto legal que aglutine el procedimiento de acceso a la figura, la documentación a presentar, su intensidad, el régimen de compatibilidades, su financiación, o incluso las pertinentes consideraciones sobre la participación económica o su prestación como servicio en lugar de prestación económica.

Esta situación ha generado no pocos quebraderos de cabeza para profesionales y usuarios, que no terminan de saber a ciencia cierta cuánto cabe esperar del asistente personal y su coste, con el peligro que ello supone, ya que lejos de poder seguir avanzando en esta figura, podría llegar a ser una de las que menos demanda tuviese, no tanto por efectividad, sino por mero desconocimiento.

Las primeras experiencias de esta figura se dieron en 2004 en Guipúzcoa, cuando en el resto de España el concepto y el derecho de la asistencia personal aparecía como novedoso.

No obstante, de sus amplias posibilidades no tardaron en darse cuenta CC.AA. como Castilla y León, que comenzó a trabajar no sólo para regularla, sino para implantarla de forma efectiva.

Progresivamente, los asistentes personales se fueron extendiendo por varios puntos de la geografía española, suponiendo una importante ayuda para su despegue la creación de oficinas de vida independiente, como las de Barcelona o Madrid, que aparecían como entidades que permitirían a las personas con diversidad funcional autogestionar la asistencia personal de una forma más profesional.

Hito fundamental en el ámbito autonómico, para seguir avanzando sobre el asistente personal, lo supuso la reforma de la Ley 39/2006, que incidió de forma dispar en las Administraciones de las distintas CC.AA.

Puestos a comparar, se detecta que muchas Comunidades Autónomas aún no han adaptado sus normas a los cambios legislativos estatales acometidos a este respecto en el año 2012, y ello aunque la mayor parte de los mismos fueron acordados en el seno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en el que están representadas la Administración General del Estado y las propias Comunidades Autónomas.

Entre las reformas estatales más significativas que afectarían a las Administraciones autonómicas se indican las siguientes:

I. Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.

Su Disposición Transitoria Décima determinaba las cuantías máximas de las prestaciones económicas por asistencia personal.

II. Resolución de 13 de julio 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

Esta resolución aprobó el avance de la evaluación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, una vez transcurridos sus primeros cinco años de aplicación. El resultado fue la adopción de un acuerdo para emprender las mejoras necesarias en el Sistema de la Dependencia a fin de garantizar su sostenibilidad, así como asegurar y consolidar el desarrollo de esa Ley a nivel nacional. Entre otras medidas, se acordaron:

- La modificación de la actual clasificación de la situación de dependencia establecida por grados y niveles.
- La adaptación de los criterios para determinar las intensidades de protección del servicio de ayuda a domicilio a las necesidades reales de las personas en situación de dependencia.
- La mejora y adecuación de las prestaciones y servicios para garantizar la sostenibilidad del Sistema, y la ampliación de la prestación económica por asistencia personal a todos los grados de dependencia.
- Mejoras en el procedimiento y transparencia en la gestión.
- Mejoras en los sistemas de información.
- La prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal.

- Así como indicadores de referencia para determinar el coste de los Servicios y Prestaciones.

III. Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.

La importancia de este Real Decreto está en que implicó un reajuste unificador de todas aquellas normas que regulaban prestaciones y servicios, y que con carácter previo habían ido emanando en los diferentes territorios como desarrollo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

El resultado fue la regulación de los servicios y las prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia por grado de dependencia, determinando las intensidades de protección de los servicios, las compatibilidades e incompatibilidades entre los mismos y estableciendo la prestación de cuidados en el entorno familiar con carácter excepcional.

Además, y tras acordarse en ese mismo día por otro Real Decreto, concretamente el Real Decreto 1050/2013 (27-dic), resultó especialmente destacable el hecho de que tanto la prestación económica de asistencia personal como la prestación económica vinculada, dejaran de tener la naturaleza de prestaciones económicas consideradas tal cual, para convertirse en servicios disfrutados a través de prestaciones económicas.

En definitiva, aunque la figura del asistente personal lleva contemplada en nuestro país desde el año 2006, y a pesar de que ha sido objeto de paulatinas regulaciones, la escasa concreción de la norma y la falta de una regulación precisa posterior, ha conllevado un ínfimo desarrollo en la mayoría de Comunidades Autónomas, generando disparidad de modelos y criterios.

2.4.1. Especial mención a Castilla y León

Partiendo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (estatal), se han ido sucediendo en esta Comunidad Autónoma diversas normas que han culminado en la actualidad con la Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.

Dicha Orden derogó a una anterior, la Orden FAM/644/2012, de 30 de julio, que supuso el eslabón de engarce con la situación actual y que abrió un periodo de transición para determinar la realidad más práctica que beneficiaría al usuario directo.

No obstante, ante la diversidad de disposiciones normativas en Castilla y León, y para comprender mejor la complejidad que ha supuesto regular esta materia, resulta aconsejable hacer un pequeño resumen de los antecedentes normativos de la Orden actualmente en vigor y que ha supuesto poder disponer de un documento único que recoge ya esta regulación de forma completa:

| Norma | Observaciones sobre su contenido en relación con la materia |
|---|--|
| <p>Orden FAM/824/2007, de 30 de abril, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.</p> | <p>Se ha visto modificada a fin de poder establecer plazos máximos para la emisión de los informes técnicos que se precisan para la resolución del procedimiento</p> |
| <p>Orden FAM/644/2012, de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.</p> | <p>Actualmente derogada.</p> <p>Se dictó para adaptar, con la urgencia que la situación requería, la normativa anterior a las modificaciones introducidas en materia de atención a la dependencia por el Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.</p> |
| <p>Orden FAM/1133/2012, de 27 de diciembre</p> | <p>Modificaban a la Orden FAM/644/2012, de 30 de julio, para adaptar su contenido al Real Decreto 1051/2013 de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, y para ajustar las fórmulas de cálculo de las prestaciones económicas a las variaciones experimentadas por las pensiones y el indicador de renta de efectos múltiples.</p> |
| <p>Orden FAM/92/2014, de 12 de febrero</p> | <p></p> |
| <p>Orden FAM/3/2015, de 7 de enero</p> | <p>En el año 2015 se produjeron dos avances importantes con estas Órdenes, consistentes en la flexibilización de la prestación vinculada para utilizarla en diferentes servicios, de forma simultánea o sucesiva, en función de las necesidades cambiantes de las personas y en la ampliación del catálogo de compatibilidades para las personas atendidas en el entorno familiar.</p> |
| <p>Orden FAM/298/2015, de 10 de abril</p> | <p></p> |

Esta intensidad normativa, que ha ido fraguando una importante base de experiencia, ha impulsado el avance en el Sistema en tanto de forma paralela se ha seguido trabajando con los agentes sociales participantes en la Mesa de Diálogo Social y con los representantes de los colectivos afectados.

Ello ha permitido buscar, por ejemplo, una reducción progresiva de los plazos en el acceso a las prestaciones, conforme a lo acordado en el Consejo del Diálogo Social el 10 de marzo de 2017, consistente en que dado que el plazo máximo de resolución del procedimiento está fijado en seis meses por la normativa estatal, la reducción del plazo de efectividad de las prestaciones se realizaría desde el nivel adicional de protección de Castilla y León, fijándose en cinco meses para las solicitudes presentadas a partir del 1 de enero de 2018, en cuatro meses a partir del 1 de enero de 2019 y en tres meses a partir del 1 de enero de 2020.

Una vez analizados los antecedentes normativos, podemos centrarnos ya en la normativa actual conforme a los postulados de la **Orden FAM/6/2018, de 11 de enero**, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales. [En este punto, y antes de seguir, simplemente indicar que esta Orden ha sido modificada en cuatro artículos por la Orden FAM/547/2018, de 28 de mayo, básicamente para abordar nuevas mejoras que favorezcan la permanencia de las personas en su entorno].

****ASISTENCIA PERSONAL EN CASTILLA Y LEÓN****

I.- OBJETO

Art. 11.1 Orden FAM/6/2018

La prestación económica de asistencia personal está destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario/a el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

II.- REQUISITOS DEL BENEFICIARIO

Art. 11.2 y 11.3 Orden FAM/6/2018

Son requisitos de acceso a esta prestación:

- a) Tener reconocida la situación de dependencia.
- b) Estar empadronado y residir en un municipio de Castilla y León.

La contratación de la asistencia personal podrá realizarse en alguna de las siguientes modalidades:

- a) Mediante contrato con empresa o entidad privada debidamente acreditada.
- b) Mediante contrato directo con el asistente personal.

III.- REQUISITOS DEL ASISTENTE PERSONAL

Art. 11.4 Orden FAM/6/2018

Cuando la contratación se realice en la modalidad b) del apartado anterior, el asistente personal debe reunir los siguientes requisitos:

- a) Ser mayor de 18 años.
- b) Residir legalmente en España.
- c) No ser el cónyuge o pareja de hecho de la persona dependiente, ni tener con él una relación de parentesco hasta el tercer grado, por con sanguinidad, afinidad o adopción.
- d) Estar de alta en régimen especial de trabajadores autónomos de la Seguridad Social.
- e) Reunir las condiciones de idoneidad para prestar los servicios derivados de la asistencia personal. Se entenderá cumplido este requisito cuando se acredite contar con la formación necesaria. Este requisito se exigirá también a las personas que presten el servicio de asistencia personal a través de empresa o entidad privada.
- f) Tener inscrito el servicio de asistencia personal que presta, en el Registro de entidades, servicios y centros de carácter social de la Comunidad de Castilla y León.

IV.- PROCEDIMIENTO

Solicitud

La solicitud formulada por la persona interesada o por su representante, se dirigirá al Gerente Territorial de Servicios Sociales de la provincia en la que la persona interesada tenga su residencia, y podrá presentarse en alguna de las siguientes Oficinas:

- Gerencias Territoriales de Servicios Sociales de cada provincia de Castilla y León.
- Oficinas de asistencia en materia de registros de la Junta de Castilla y León.
- En cualquiera de los lugares establecidos en el artículo 16.4 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

Para la cumplimentación de la solicitud se puede recibir información y ayuda de las siguientes formas:

- **Por teléfono**, llamando al 902 106 060.
- **De manera presencial**, pudiendo acudir a los Centros de Acción Social (CEAS) dependientes de las Diputaciones Provinciales y de los Ayuntamientos con más de 20.000 habitantes.
- **Por internet**, desde el enlace: https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100/1168278410141/_/_/ Dicho enlace permite la presentación también vía telemática.

Valoración

Será realizada por profesionales del área social o sanitaria, especialmente formados, atendiendo fundamentalmente a los siguientes criterios:

Cuando la persona cuya situación haya de ser valorada resida en su domicilio, la actividad técnica de aplicación del instrumento de valoración será encomendada a un trabajador social del CEAS correspondiente a su domicilio.

Cuando la persona cuya situación haya de ser valorada sea usuaria de un recurso residencial de servicios sociales, la referida actividad técnica será llevada a cabo por un profesional de la respectiva Gerencia Territorial de Servicios Sociales, salvo si la titularidad y gestión de dicho recurso corresponde a una entidad local competente en materia de acción social y servicios sociales, en cuyo caso la referida actividad será realizada por un profesional de dicha entidad local.

Tras haberse recabado de forma completa los datos necesarios sobre la situación personal, familiar y social de la persona cuya situación haya de ser valorada, el profesional competente aplicará al caso el instrumento de valoración y elaborará un informe con los resultados de la aplicación, al que se adjuntará otro informe relativo a las necesidades sociales que presente la persona interesada, cuando sean relevantes para la valoración real de su situación que se emitirá por el trabajador social del CEAS correspondiente cuando el interesado resida en su domicilio o por el trabajador social de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales o de otra entidad local competente, en el resto de casos.

Estas actuaciones permitirán elaborar un dictamen técnico sobre el grado de dependencia, que servirá de base para emitir una propuesta de resolución con indicación del grado, y la determinación de los servicios o prestaciones que puedan corresponder al interesado.

Resolución

Finalmente, el titular de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León dictará resolución en la que se determinarán los servicios y/o prestaciones que correspondan al solicitante, según el grado de dependencia.

El plazo máximo entre la fecha de entrada de la solicitud y la de la resolución de reconocimiento de la prestación será de 6 meses. Dicha resolución se notificará por correo postal en el domicilio del interesado o en el lugar que haya indicado a efecto de notificaciones.

V.- RÉGIMEN DE COMPATIBILIDADES

Art. 30.4 Orden FAM/6/2018.

A modo resumen, y atendiendo a las precisiones de cada supuesto, podemos decir que la prestación económica de asistencia personal es compatible con el servicio de promoción de la autonomía personal financiado con fondos públicos y con el servicio de teleasistencia.

El servicio de prevención también será compatible con todos los demás servicios y prestaciones económicas, por lo que englobará a la asistencia personal.

En cuanto a los servicios de centro de día y de noche, en caso de prestación vinculada, existe la posibilidad de adquisición simultánea con el servicio de asistente personal.

Respecto al servicio de atención residencial, será compatible con la prestación económica de asistencia personal en los centros para personas con discapacidad, si el centro residencial no prestase atención completa y la atención residencial se considerase el recurso idóneo.

Por su parte, el Art. 11.6 Orden FAM/6/2018 indica que los beneficiarios de la prestación económica de asistencia personal podrán destinar aquella a la adquisición de otros servicios incluidos en su programa individual de atención.

Además, con las modificaciones introducidas a la citada Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la Orden FAM/547/2018, de 28 de mayo, se impulsa el servicio de asistencia personal, abriendo la posibilidad de destinar a este servicio la prestación vinculada compatible con los cuidados en el entorno para menores de 18 años y ampliando el catálogo de compatibilidades, para que puedan acceder al servicio de ayuda a domicilio las personas beneficiarias del servicio de asistencia personal que lo necesiten.

VI.- CÁLCULO DE LA PRESTACIÓN

Se regula en el Artículo **33.1 Orden FAM/6/2018**, estableciéndose que sin perjuicio de lo dispuesto en los apartados siguientes de ese mismo artículo, el importe de la prestación económica vinculada al servicio y de la prestación económica de asistencia personal que corresponde a cada beneficiario se determinará por aplicación de las siguientes reglas:

1. Si la capacidad económica del beneficiario es inferior o igual a la cuantía anual de la prestación familiar por hijo a cargo mayor de 18 años con discapacidad igual o superior al 65%, el importe de la prestación económica será la cuantía máxima prevista en el apartado 2 de este artículo.
2. Si la capacidad económica del beneficiario es superior a la cuantía anual de la prestación familiar por hijo a cargo mayor de 18 años con discapacidad igual o superior al 65%, el importe de la prestación económica se determinará por aplicación de la siguiente fórmula:

$$\text{Cuantía mensual} = \text{CR} \times (1,55 - 0,55 \times \text{R} / \text{W})$$

En caso de beneficiarios de grado II, la cuantía de la prestación no será inferior a $1.154,74 \times \text{B} - \text{R} / \text{P}$

Donde:

- **CR** es la cuantía de referencia para cada prestación económica y grado de dependencia, que coincide con las cuantías máximas establecidas por la normativa estatal para cada uno de los tres grados.
- **R** es la capacidad económica personal calculada según lo establecido en el artículo 32, entre doce meses.
- **W** es un indicador cuyo valor, para cada ejercicio económico de referencia, es el mayor entre el IPREM y el señalado en el Anexo I. Se actualiza anualmente aplicando el porcentaje de revalorización general de las pensiones de la Seguridad Social de dicho ejercicio.
- **P** es un coeficiente cuyo valor, para cada ejercicio económico de referencia, es el señalado en el Anexo I y que se actualiza anualmente aplicando el porcentaje de revalorización general de las pensiones de la Seguridad Social de dicho ejercicio.
- **B** es un coeficiente cuyo valor, para cada año de cálculo de las prestaciones, es el indicado en el Anexo I.
- **H** es un coeficiente corrector con el valor: 0,94706 (modificación introducida por la Orden FAM/547/2018, de 28 de mayo).

Por otro lado, el **Artículo 33.5 Orden FAM/6/2018** determina que en el caso de la prestación económica vinculada al servicio de atención residencial en centros, para personas con discapacidad, compatible con la prestación vinculada al servicio de centro de día, al servicio de promoción de la autonomía personal o al servicio de asistencia personal, la segunda prestación vinculada se destinará al servicio de menor coste y su importe se calculará aplicando la siguiente fórmula:

Para Grado III: $2.218,19 \times B - PVS1 - R/P$

Para Grado II: $1.706,30 \times B - PVS1 - R/P$

Para Grado I: $1.279,72 \times B - PVS1 - R/P$

Donde:

- B es un coeficiente cuyo valor, para cada año de cálculo de las prestaciones, es el indicado en el Anexo I.
- PVS1 es la cuantía mensual de la primera prestación vinculada, calculada según lo establecido en los apartados 1 a 3 de este artículo.

Aplicada la fórmula prevista en este apartado, el importe de la segunda prestación vinculada que corresponde al beneficiario no será superior a la cuantía máxima prevista en el apartado 2 de este artículo.

Una vez reconocida la prestación, no será de aplicación lo previsto en el artículo 35 y la Administración abonará el cien por cien del gasto justificado por el segundo servicio, sin sobrepasar la cuantía de la prestación reconocida.

En aquellos casos en los que el gasto justificado en los dos servicios, teniendo en cuenta lo dispuesto en el artículo 10.8, incrementado en un 20 por ciento, sea superior a la capacidad de gasto de la persona interesada, la Administración abonará la totalidad de la cuantía reconocida en las dos prestaciones vinculadas. Se entiende por capacidad de gasto la suma de la cuantía de las dos prestaciones vinculadas, más la prestación de análoga naturaleza que perciba y más la capacidad económica mensual calculada según lo dispuesto en el artículo anterior.

Finalmente, el **Artículo 35 Orden FAM/6/2018** en sus apartados 1 a 3 dispone que cuando la capacidad económica personal del interesado sea igual o inferior a la cuantía anual de la pensión no contributiva vigente en el ejercicio económico de referencia, se abonará el 100% del coste del servicio recibido y justificado, una vez descontado el importe de las prestaciones de análoga naturaleza previstas en el artículo anterior.

Cuando la capacidad económica personal del interesado sea superior a la cuantía anual de la pensión no contributiva vigente en el ejercicio económico de referencia, se abonará un porcentaje del coste del servicio recibido y justificado, una vez descontado el importe de las prestaciones de análoga naturaleza previstas en el artículo anterior.

No obstante lo establecido en los párrafos anteriores, se abonará al menos el porcentaje que corresponda sobre los gastos justificados hasta la cuantía mínima prevista en el apart. 3 del artículo 33.

El porcentaje indicado se calculará en función de la capacidad económica, según la siguiente fórmula:

$$\text{Porcentaje del coste a abonar} = 100 - 40 \times (R - PNC) / W$$

Donde PNC es la cuantía íntegra de la pensión no contributiva vigente en el ejercicio económico de referencia, en su importe mensual.

El porcentaje resultante se redondea al alza con decimales a partir de 0,5; y a la baja en caso contrario. Como mínimo será un diez por ciento del coste del servicio justificado.

La cuantía final a abonar nunca podrá ser superior al importe de la prestación concedida según los criterios señalados en los artículos precedentes.

VII.- DEDUCCIONES

Artículo 34, apartados 1 y 2 de la Orden FAM/6/2018

De la cuantía mensual a reconocer que resultara de la aplicación de las normas anteriores se deducirá el resultado de prorratear en doce mensualidades la cuantía anual de las prestaciones de análoga naturaleza y finalidad reconocidas en los regímenes públicos de protección social a favor de la persona dependiente o a favor de otras personas por su causa.

En concreto, se deducirá el complemento de gran invalidez regulado en el artículo 139.4 del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, el complemento de la asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 años con un grado de discapacidad igual o superior al 75%, el de necesidad de otra persona de la pensión de invalidez no contributiva, el subsidio de ayuda a tercera persona de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), y cualquier otra prestación análoga de otros sistemas de protección pública.

En el caso de beneficiarios de la prestación económica vinculada al servicio de atención residencial para personas con discapacidad compatible con la prestación vinculada al servicio de centro de día, al servicio de promoción de la autonomía personal o al servicio de asistencia personal, según lo dispuesto en el apartado 7 del artículo 30 de esta orden, la deducción de la prestación de análoga naturaleza se realizará en primer lugar sobre la cuantía de la prestación vinculada que corresponde al servicio de mayor coste y el excedente, si existe, sobre la cuantía de la segunda prestación vinculada. El descuento de dicha prestación previsto en el artículo siguiente se realizará únicamente sobre los gastos justificados por el servicio de mayor coste.

Si uno de los dos servicios tiene carácter público, la prestación vinculada para el otro servicio se calculará sin aplicar la deducción correspondiente a la prestación de análoga naturaleza.

VIII.- PAGO DE LA PRESTACIÓN

Artículo 28, apartados 1 a 4 de la Orden FAM/6/2018:

1. Para realizar el primer pago de las prestaciones económicas reconocidas será necesario contar con la documentación acreditativa del derecho generado y, en su caso, del servicio adquirido.
2. Para la liquidación y abono de las prestaciones económicas se confeccionarán las correspondientes nóminas de perceptores, que se tramitarán a mes vencido y con periodicidad mensual, efectuándose su pago en los diez primeros días del mes siguiente a su tramitación.
3. Los pagos se realizarán mediante transferencia bancaria a la cuenta designada por la persona interesada o por su representante legal.
4. En caso de fallecimiento del beneficiario con anterioridad al pago de las prestaciones

devengadas, éstas podrán ser satisfechas a la persona designada como representante de la comunidad hereditaria. En caso de que surjan controversias entre los herederos que impidan la designación de un representante, se realizará el pago atendiendo a lo que los órganos judiciales competentes resuelvan.

De otro lado, el **Art. 11.5 Orden FAM/6/2018** recoge que la justificación del gasto se realizará del modo previsto en el artículo 10.13:

Para efectuar el primer pago de la prestación será necesario acreditar la adquisición del servicio mediante la aportación de facturas originales, documentos bancarios de contenido análogo o sus copias auténticas. Para los pagos posteriores, la Gerencia de Servicios Sociales solicitará a las entidades proveedoras de los servicios, certificación acreditativa de la permanencia de la persona dependiente en el servicio y del gasto realizado. No obstante, la Gerencia de Servicios Sociales habilitará los mecanismos necesarios para que las entidades proveedoras de los servicios puedan remitir telemáticamente la citada certificación.

En el caso de servicios prestados por centros cuya titularidad y gestión esté asumida por una Entidad Local sin competencias en materia de servicios sociales según la Ley 16/2010 de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León, la justificación se realizará mediante certificación expedida por la Entidad Local gestora del servicio.

IX.- SEGUIMIENTO Y CONTROL

Artículo 31, apartados 1 y 2 de la Orden FAM/6/2018

Las personas con situación de dependencia reconocida al amparo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, que residan en un domicilio particular y reciban alguna de las prestaciones previstas en el catálogo de la citada ley, tendrán designado un coordinador de caso, que realizará, entre otras, las siguientes funciones:

- a) Informar y orientar acerca de los cuidados necesarios destinados a las personas dependientes, así como de pautas de autocuidado y de los recursos de apoyo al cuidador.
- b) Coordinar la provisión de prestaciones sociales en las transiciones de la persona en situación de dependencia, como son los cambios de prestación, los cambios de cuidador, los cambios de domicilio, así como al inicio y finalización de las hospitalizaciones.
- c) Personalizar las prestaciones para adecuarlas a las necesidades de la persona en situación de dependencia y a sus circunstancias sociofamiliares, en colaboración con el cuidador.
- d) Promover, establecer y, en su caso, acordar con la persona dependiente, sus familiares y cuidadores aquellas medidas que mejoren la calidad de los cuidados y ayuden al bienestar del dependiente y su cuidador, especialmente en lo referido a la prestación económica de cuidados en el entorno familiar.
- e) Realizar seguimientos, tanto programados como no programados, de la suficiencia de los cuidados recibidos por la persona en situación de dependencia y de la adecuación del ejercicio de las funciones del cuidador, realizando las orientaciones oportunas y proponiendo los apoyos necesarios y, cuando resulte oportuno, la revisión del grado de dependencia y de las prestaciones reconocidas.

Con carácter general, el coordinador de caso será un profesional del Equipo de Acción Social Básica, sin perjuicio de la necesaria colaboración que deben prestar los Equipos Multidisciplinares Específicos en aquellos casos sobre los que actúen o en los que intervengan, así como los profesionales de otros centros y servicios a los que asisten las personas en situación de dependencia.

Todo lo expuesto evidencia la importancia que, en Castilla y León, tiene la Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales, ya que además de aparecer como una norma unificadora y clarificadora ante la dispersión previa existente, viene a contribuir a la potenciación de unos servicios profesionales que en definitiva mejorarán la calidad de vida de sus beneficiarios.

A efectos prácticos, la realidad es que se viene detectando que todavía resulta tímida la implantación del <Servicio de Asistencia Personal> para personas con discapacidad, quizá por desconocimiento de esta figura, y ello a pesar de las oportunidades que ofrece lejos de tener que acudir al tradicional servicio residencial o a un centro de día en una plaza concertada cuya fuerza radica en una falsa sensación de mayor protección.

2.5. Reflexión final

Una vez revisada la normativa general sobre la asistencia personal queda clara la importancia que ha querido darle el legislador internacional, estatal y autonómico.

La asistencia personal es un **DERECHO HUMANO** de las personas con diversidad funcional, según la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, que hace mención específica a la Vida Independiente, a través de su artículo 19.

En España, aunque esta figura lleva años en los principales debates sociales y está reconocida como una prestación económica dentro del Catálogo de Prestaciones de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, todavía tiene un largo camino por recorrer. Quizá porque esté pendiente abordar más enérgicamente, de un lado, una tarea de concreción de parámetros y definiciones sobre los que desarrollar la Asistencia Personal, y de otro, una mayor precisión a efectos laborales en torno al asistente que presta el servicio.

El cambio de modelo sobre el trato de la Discapacidad tras la Convención, ha provocado que se reconozca como un tema de derechos fundamentales (trabajo, salud, educación,...), que han de ser accesibles para sus beneficiarios, debiendo poder ejercitarse sin trabas en un plano de igualdad respecto a personas sin discapacidad, y no quedándonos en un mero reconocimiento de derechos.

Por ello, quedaremos a la espera de que en un futuro no lejano se puedan llegar a plantear como objetos de la Norma, avances relativos a:

- **En materia Laboral:** potenciar el empleo de asistentes personales y de personas asistidas, eliminando discriminaciones por el simple motivo de tener alguna discapacidad.
- **En materia social:** el acompañamiento en todos los derechos de la persona asistida para garantizar su plena autonomía.
- **A nivel conceptual:** Avanzar en la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, cimentada en la Convención de la ONU'2006.
- **Por último, en el plano económico:** Fortaleciendo al asistente personal como una fórmula alternativa a tradicionales sistemas de asistencia en régimen de institucionalización en centros, con un mayor coste.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Decreto 2346/1969, de 25 de septiembre, regulador del Régimen Especial de la Seguridad Social para los empleados de hogar.

Constitución Española de 1978.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad adoptada por la Asamblea General de la ONU el 13 de diciembre de 2006.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Orden FAM/824/2007, de 30 de abril, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

Ley 16/2010 de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León.

Real Decreto 374/2010, de 26 de marzo, sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Real Decreto 1620/2011, de 14 de noviembre, por el que se regula la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar.

Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.

Resolución de 13 de julio 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

Orden FAM/644/2012, de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.

Orden FAM/1133/2012, de 27 de diciembre, por la que se modifica la Orden FAM/644/2012, de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.

Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.

Orden FAM/92/2014, de 12 de febrero, por la que se modifica la Orden FAM/644/2012, de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.

Orden FAM/3/2015, de 7 de enero, por la que se modifica la Orden FAM/644/2012, de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.

Orden FAM/298/2015, de 10 de abril, por la que se modifica la Orden FAM/644/2012, de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.

Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.

Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.

Orden FAM/547/2018, de 28 de mayo, por la que se modifica la Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.

Marco teórico de la salud/ enfermedad mental.

La locura y la enfermedad mental analizadas a partir de la razón, la realidad, el saber y la verdad

José María Álvarez Martínez

Psicólogo especialista en Psicología Clínica. Doctor en Psicología
Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid



3.1. Introducción

3.2. Visiones antagónicas sobre los mismos hechos

3.3. Locura, enfermedades mentales y psicosis

3.4. La locura, la razón y la realidad

3.5. La locura, el saber y la verdad.

3.1. Introducción

Cada cierto tiempo conviene remontar hasta las fuentes de las que mana el torrente actual de nuestros conocimientos. Nos perdemos a veces en discusiones de detalles sobre aspectos insustanciales que no sirven para nada, salvo para desnortarnos y confundir lo esencial con lo accesorio. Por eso, cuando queramos llegar hasta los fundamentos, deberemos recorrer el camino inverso, aguas arriba. Hoy día se discute en algunos foros acerca de si es más pertinente hablar de **locura** o de **enfermedad**. Con vistas a terciar en ese asunto, pero dejando a un lado las descalificaciones y los fanatismos, seguiré la guía de los referentes esenciales en los que asientan esos conceptos, de los cuales derivan dos orientaciones psicopatológicas y clínicas poco amigas de dialogar y menos aún de limar las asperezas de su exigua relación. De eso me ocuparé en este texto. Sobre todo de examinar, de forma sencilla, los vínculos que la locura mantiene con la razón, la realidad, el saber y la verdad. Como somos clínicos y tratamos con este tipo de desgarrones subjetivos, a la hora de procurar caracterizar la locura atenderé principalmente a las experiencias personales que se consideran más genuinas y propias de ese tipo de vivencias.

3.2. Visiones antagónicas sobre los mismos hechos

74

Existen dos visiones antagónicas sobre la psicosis. Según el punto de vista hoy día mayoritario, se trataría de una grave enfermedad mental de origen biológico que se manifiesta sobre todo mediante una alteración severa de la percepción de la realidad. En cambio, conforme al parecer de la corriente minoritaria, la psicosis consistiría principalmente en una poderosa defensa destinada a sobrevivir, una huida necesaria que algunas personas muy frágiles necesitan para soportar la vida. A la primera visión se la suele calificar de **científica** (aunque ese epíteto le viene algo grande y convendría rebajarlo a **cientificista**) y es la que se enseña en las Universidades y hospitales desde hace más de cuatro décadas. La segunda, sin embargo, tildada de **filosófica**, goza de escaso predicamento en el ámbito sanitario aunque se ve con buenos ojos en ambientes culturales y también entre gente corriente.

Estos dos puntos de vista son tan contrastados que incluso sus partidarios usan términos muy diferentes para nombrar los mismos hechos. Unos hablan de **enfermedad mental** y se prodigan en referencias a procesos neuroquímicos, alteraciones genéticas, la comparan con la diabetes y alaban las bondades curativas de los psicofármacos; otros, por el contrario, prefieren el término **locura** y la explican sacando a colación mecanismos psíquicos defensivos y decisiones subjetivas, además de poner en primer plano de la terapéutica la relación clínico-paciente y la palabra. Lo más curioso de la controversia es, sin duda, que especialistas con la misma titulación y parecidos currículos asuman posiciones tan contrastadas. Así sucede desde que tenemos noticia, es decir, desde hace unos veinticinco siglos. Y así sucederá, seguramente, en los próximos, siguiendo un movimiento pendular en el que unas veces son los psíquicos los que predominan sobre los somáticos y otras sucede al revés.

Aquí se defenderá la posición actualmente minoritaria, la más cercana a la persona y menos afín a la enfermedad. A mi manera de ver, nadie tiene, tocante a este asunto, una razón absoluta ni es portador de una verdad incuestionable. Bien se puede decir que tratándose de la condición humana y sus alteraciones, a medida que avanzamos en su conocimiento, inevitablemente nos introducimos en una zona sombría, a cada paso más densa y compleja. Razón de más para no subirnó al estrado a perorar nuestras verdades y humillar a los contrarios, y menos aún para hacer de nuestra razón la

causa de una cruzada y de nuestra vanidad un bien común. El terreno en el que nos movemos es peliagudo, de manera que lo que hoy nos ensalza mañana nos desacreditará. Nuestros pacientes se encargan de hacerlo a diario de forma implacable. Está claro que de nuestras bondades no somos nosotros quienes debemos hablar.

Con vistas a acercar al público general esta compleja materia, el enfoque que propongo se basará sobre todo en exponer las referencias principales en que se asienta el campo de la locura, sobre todo sus relaciones con la razón, la realidad, el saber y la verdad. Quien no haya escuchado con atención y curiosidad a un loco le podrá parecer que todo esto suena a palabrería. Si tiene un poco de paciencia y lee hasta el final quizás pueda incorporar a su reflexión algunos de los fundamentos genuinos de esa singular experiencia a la que llamamos locura, esa ceguera que algunos necesitan para malvivir. Con vistas a ilustrar estos puntos de vista, sacaré a colación algunos testimonios de locos lúcidos sobre lo que han vivido y viven. Con ello pretendo dibujar un conjunto de experiencias humanas narradas por sus protagonistas, a menudo los grandes olvidados en esta materia. Como no puede ser de otro modo, me veré obligado a echar mano de los estudiosos y sabios psicopatólogos, al menos cuando no haya más remedio.

3.3. Locura, enfermedades mentales y psicosis

El antagonismo de las corrientes que tradicionalmente se disputan la primacía en el ámbito del que tratamos, los psíquicos y los somáticos, se pone de relieve en la terminología que emplean. Les parece a unos que hablar de **enfermedades mentales** es más verdadero con arreglo al saber y mucho más respetuoso con los enfermos que decir locura o loco, términos que detestan porque les suenan desconsiderados y ajenos al mundo sanitario. A los otros les parece lo contrario y lo argumentan con el mismo ardor y fundamento que sus oponentes.

El caso es que **locura, enfermedades mentales y psicosis**, aunque aludan al mismo campo semántico, poseen connotaciones diversas. Eso lo saben muy bien los publicistas, grandes conocedores de lo que una palabra, frase o discurso es capaz de sugerir. A finales de los 60 se diseñó una campaña publicitaria para promocionar el chocolate Lanvin y se contrató a Salvador Dalí para realizar el spot. Había mucho dinero en juego y el proyecto no se podía dejar al albur. Así que se encomendó a Dalí, mientras se le movían los bigotes y mantenía los ojos abiertos como platos, pronunciar con su énfasis habitual: «Estoy loco por el chocolate Lanvin». Basta con sustituir en esa frase **loco** por **enfermo mental o psicótico** para advertir las diferentes connotaciones que poseen estos términos. Tantas son las diferencias, que la campaña hubiera resultado un fiasco y ese chocolate llevaría años fuera de la circulación.

Otro tanto sucede con el dicho «De loco, todos tenemos un poco», en donde **loco y locura** se aceptan como términos que expresan rareza, extravagancia y chaladura. Ahora bien, si en este adagio se sustituye **loco por enfermo mental** o por **psicótico**, la cosa empieza a chirriar. Y precisamente lo que rechina es la adherencia más densa de significación que en ese momento y en ese contexto posee el término en cuestión. Está claro que no todo el mundo aceptaría de buen grado que algo de uno mismo sea **psicótico o enfermo mental**, pero sí admitiría una brizna de locura. Todo ello sugiere que la locura forma parte de la condición humana y constituye uno de sus elementos esenciales. En este sentido difiere de **enfermedad mental y psicosis**, expresiones propias de la nosología médico-psicológica que lastran hoy día una pesada carga patológica y en manos de especialistas, sobre todo cuando se ponen por escrito en un informe, son para echarse a temblar. **Locura**, sin embargo, no prejuzga nada de eso. Su inespecificidad, en este caso, juega a favor.

Es justo reconocer, no obstante, que las palabras **locura y loco** arrastran aún resonancias de los tiempos del manicomio, el autoritarismo médico, la marginación y la negligencia. Es posible que en aquel largo periodo de brutalidad y silencio, **enfermedad mental y psicosis** fueran términos más respetuosos y humanos. Pero también hay que reconocer que hoy día, con el rumbo biomédico que ha tomado la psicología patológica, dan ganas de reivindicar de nuevo la locura. Y eso sucede cuando uno se acerca y husmea en lo que se cuece en los fogones del discurso científicista sobre las enfermedades mentales, convertidas por arte de birlibirloque en hechos de la naturaleza y consideradas ajenas a la persona; cuando conoce cómo se hicieron las clasificaciones de esas supuestas enfermedades, aprobadas a mano alzada en diversas votaciones; y cuando se está al corriente de que con todo el arsenal de fármacos del que disponemos en el primer mundo, la evolución de la esquizofrenia es más desfavorable en los países ricos que en los pobres, como India, Colombia o Nigeria, según informa la OMS y rubrican algunas autoridades médicas de la talla de Norman Sartorius.

Aunque vaya a contracorriente, aquí seguiré hablando de locura por las mismas seis razones que expuse en el último libro, de título homónimo. Con ese término y en oposición sobre todo a **enfermedades mentales**, quiero destacar, en primer lugar, la hermandad del loco y el cuerdo en el corazón de la condición humana, un amplio espacio común en el que se reúnen pese a sus evidentes diferencias. En segundo lugar, recalcar que en la locura siempre hay un grano de razón y lucidez, es decir, que no hay locura sin razón ni razón sin locura. En tercer lugar, resaltar que la locura siempre es parcial y nunca consigue aplastar por completo al sujeto. En cuarto lugar, subrayar la posición activa del loco frente a la pasiva del enfermo, una posición activa que se sustancia en la capacidad de decidir sobre su locura, tanto para consentir a ella como para dejarla a un lado. En quinto lugar, poner de relieve que la locura invita al diálogo y esquiva la compasión. Por último, defender que la locura es ante todo una defensa necesaria para sobrevivir.

3.4. La locura, la razón y la realidad

Las clasificaciones actuales, aunque usen términos sofisticados, heredan las diferencias tradicionales y cambiantes entre locura y cordura, el binomio elemental en el que se asienta la psicopatología. A lo largo de la historia, al binario locura versus cordura se le ha dado muchos nombres, algunos ya olvidados. Y pese a tanto trasiego de nominaciones, algo del antagonismo esencial que lo define se ha mantenido desde siempre. Durante el periodo de máximo culto a la razón, cuando era apreciada por encima de todo, se la transformó en el espejo de la cordura, de manera locura versus razón se consolidó como la oposición fundamental. Convertida en medida de las cosas, la razón fue «el opuesto» de la locura. Por eso, en la Enciclopedia de Diderot, se decía que apartarse de la razón «con toda confianza y con la firme convicción de que se la sigue, eso es, me parece, lo que se llama estar loco». En términos parecidos se expresó el médico Joseph Daquin, en su célebre monografía **La philosophie de la folie** (1791), al definir la locura como «lo contrario de la razón».

A lo largo del siglo XIX, el siglo de la clínica, el antagonismo entre locura y cordura (razón) se agrandó con el desarrollo de la psicología patológica. De esta manera el loco y el cuerdo se caracterizaron como seres plagados de contrastes, tan alejados entre sí que parecían provenir de dos mundos. Merced a las diferencias que se establecieron entre ambos extremos, se desarrolló la semiología clínica y con ella se asentaron las bases de la exuberante psicopatología moderna. Ahora bien, si por una parte el loco y el cuerdo razonante se retrataron agigantando sus diferencias, a algunos alienistas también les resultaba evidente que, en el fondo, la razón y la sinrazón ni estaban tan alejadas ni eran tan antagónicas. Con vistas a ilustrar esta perspectiva bastará con evocar las palabras de Jules Baillarger —unos de los más grandes alienistas decimonónicos— referidas a la monomanía: «[...] interesa y en un grado supremo a

los filósofos; en efecto, ¿qué puede haber más digno de meditación, que esa singular alianza de razón y de locura, que constituye el carácter principal de la monomanía?».

Conforme a lo apuntado, la oposición entre locura y cordura (locura y razón) ordenan un amplio campo de experiencias. Pero lo ordenan sólo aparentemente. Pues también es cierto, según proponen algunos estudiosos, como Michel Foucault, que en la propia locura late una fuerza potenciadora de la razón. Tocante a esta cuestión, las palabras de Nietzsche, tomadas de su enloquecida biografía **Ecce homo**, son de las más luminosas: «La enfermedad [locura] fue lo que me condujo a la razón».

Como se ve, el sobrio antagonismo entre locura y razón se presume ahora más aparente que esencial, al menos cuando se lo analiza desde una perspectiva más cercana al oxímoron que el binarismo. De hecho, a medida que se recrudecía la tendencia de la psicopatología a acentuar las diferencias entre el cuerdo y el loco, entre el neurótico y el psicótico, se amplificaba un nuevo e irresoluble problema. En efecto, gracias a enfatizar las diferencias y desorbitar contrastes entre las personas se describieron los tipos, síndromes y variedades clínicas (a las que algunos llaman pomposamente **enfermedades mentales**). Esta tendencia a la diferenciación encontraba sus limitaciones a medida que los locos estaban menos locos y se acercaban más a la gente corriente, es decir, cuando los locos eran aparentemente normales y razonaban como todo el mundo o incluso mejor. La locura normalizada, discreta y razonante constituye el obstáculo insuperable para la psicopatología basada en el establecimiento de diferencias, trastornos, categorías, estructuras o enfermedades. Esa contrariedad está ahí desde el mismo momento en que se opuso frontalmente la locura a la cordura, ya que ese enfrentamiento inaugura un espacio intermedio en el que una y otra se juntan, mezclan y enredan. Y de ese embrollo surge, como es de esperar, la figura del semiloco, el fronterizo, el límite, el esquizofrénico latente, el melancólico simple, el como sí, el psicótico ordinario, el esquizoneurótico, el loco normalizado y un larguísimo etcétera de otras denominaciones.

También hoy día sigue siendo motivo de acalorados debates entre diversas escuelas esa distinción imposible. Ante esta contrariedad, algunos autores optan por hacer la vista gorda, con lo cual pasan de puntillas y mantienen inquebrantables las fronteras que separan a los locos de los cuerdos, a los trastornados de los sanos. Otros se inclinan por hacer de su capa un sayo y ven locos por doquier, como si la locura fuera el estado definitivo del ser y todo el mundo fuera psicótico o estuviera en tris de serlo. Como decía, este asunto ni es nuevo ni tiene pinta de solucionarse definitivamente. Hace más de siglo y medio, Brierre de Boismont alentó al recato a algunos de sus colegas, cuando afirmó en su estudio sobre el suicidio: «[...] el gran error de algunos médicos alienistas es ver locos por todas partes».

Con el desarrollo de la psicología patológica, la oposición locura **versus** razón se ha ido desgastando y ha dado paso a una versión más moderna en la que la locura se presenta como una alteración de la realidad. Este punto de vista está entroncado con la visión ilustrada. En la entrada «Locura» de la **Enciclopedia** de Diderot leemos, entre otras cosas, que la razón «es el conocimiento de lo verdadero» sensible, físico y moral, de eso verdadero que está al alcance de todos los hombres y que les resulta imprescindible para su felicidad particular y para el bien general de la sociedad. Estos rudimentos hallan su esplendor en la metafísica kantiana, donde el filósofo de Königsberg desarrolla sus reflexiones sobre la razón (**Vernunft**), esa facultad que formula y argumenta los principios y los juicios. Kant distinguía una razón teórica y una razón práctica, dos formas complementarias de la razón única. Cuando dichos principios se refieren a la realidad de las cosas, es decir, cuando usamos la razón para el conocimiento de la realidad, estamos ante el uso teórico de la razón. Cuando dichos principios tienen como fin la dirección de la conducta, le estamos dando a la razón un uso práctico. En su uso teórico la razón genera juicios y en su uso práctico imperativos o mandatos, normas de comportamiento.

Esta breve evocación de Kant está destinada a ilustrar el desplazamiento de la razón hacia la realidad, en tanto la diosa razón se ha transfigurado en medida y criterio de realidad. De manera que cuando un autor como Eugen Bleuler quiere transmitir algo de la experiencia del esquizofrénico tocante a su apartamiento del mundo, saca a colación el término **autismo** para destacar la predilección que este tipo de personas sienten por la fantasía en detrimento de la realidad. Al hacer del encierro autístico lo opuesto a la realidad objetiva o realidad de todos, de una u otra forma sitúa en ésta el

principio de normalidad. Lo mismo, aunque con otros argumentos, propone Minkowski al señalar que la esquizofrenia supone «una pérdida del contacto vital con la realidad», una forma más actual de insistir en el binomio locura **versus** razón (realidad). El caso es que cuando un sujeto está inmerso en una locura lunática, resulta llamativo su alejamiento de la realidad común. Pero la locura no siempre es chifladura ni el loco es en todos los casos un excéntrico. En su libro sobre la esquizofrenia, Bleuler se hace eco de eso al comentar que en los casos más leves la importancia afectiva y la lógica de la realidad «está sólo algo deteriorada».

Al corriente de estas controversias, Freud terció sobre esta intrincada problemática en varios momentos de su amplísima obra. Desde sus primeras contribuciones a la psicología patológica, había promovido la oposición entre la realidad psíquica (**psychische Realität**) y la realidad material. Lo curioso es que atribuía a la primera, la realidad fantasmática, el papel preponderante en el mundo de la neurosis, con lo cual la relación del neurótico (la persona normal en comparación con el psicótico) con la realidad estaba de por sí también trastocada, como se observaba en fenómenos como el **déjà vu**, la despersonalización, el trance obsesivo del Hombre de las ratas, los viajes marcianos de la visionaria de Théodore Flournoy, las visiones demoníacas del pintor Christoph Haizmann, las personalidades múltiples descritas por Morton Prince en la Srta. Beauchamp, las histerias crepusculares de Sigbert Ganser, y un ubérrimo etcétera.

Cuando en 1924 Freud se dedicó a discriminar las diferencias entre la neurosis y la psicosis tomando como apoyo la relación del sujeto con la realidad y los nuevos conceptos de la segunda tópica (yo, ello y superyó), las conclusiones a las que llegó son un tanto sorprendentes. A su parecer y no sin razón, las pretendidas diferencias se le antojaron similitudes: tanto el neurótico como el psicótico ponen de manifiesto una rebelión contra la realidad objetiva, si bien el resultado del descontento tiene alcances diversos. Mientras que el neurótico la evita y huye, dejando patente, mediante la represión o la fantasía, que no quiere saber nada de ciertos fragmentos de la realidad, el psicótico (loco) la reconstruye mediante el delirio y se empeña en modificarla hasta hacerla más soportable.

Aunque resulte incómoda, la reflexión freudiana se ajusta más a las experiencias humanas tal como son observadas en la clínica mental, entre otras cosas porque una idea ajustada a la realidad común puede también constituir el corazón de un delirio. Desde este punto de vista, por más extravagante, irracional, lunática, ilógica o errónea que sea, ninguna idea se basta por sí misma para calificar a quien la enuncia de delirante o de loco. No hay ideas delirantes sino personas que deliran. Vale la pena tener en consideración este punto de vista de cara relativizar la falta de razón o la alteración de la realidad si es que pretendemos entender algo de la experiencia de la locura. Y para aclarar más este aspecto, pese a su extensión, recordaré las palabras de François Leuret, extraídas de *Fragments psychologiques sur la folie* (1834): «En una primera aproximación, nada parecía más fácil, al escribir este libro, que redactar un capítulo sobre la falsedad de las ideas [delirantes]: su carácter, evidentemente absurdo, debía en mi opinión ser considerado como uno de los elementos del delirio. Pero a medida que progresaba se me presentaban múltiples dificultades; con trabajo conseguía solventarlas, y he trabajado, pero lejos de avanzar me he confundido cada vez más. No me ha sido posible, pese a mis intentos, distinguir por su sola naturaleza una idea loca de una idea razonable. He buscado, tanto en Charenton, como en Bicêtre, o en la Salpêtrière la idea que podría parecerme más loca; después, cuando la comparaba con bastantes de las que circulan por el mundo, me quedaba sorprendido, casi avergonzado, por no encontrar ninguna diferencia. ¿Ocurriría lo mismo con las ideas de los sabios? [...]; permítaseme decirlo, pues es cierto: [los sabios] tienen algunas veces ideas locas, tan locas como las de los alienados».

3.5. La locura, el saber y la verdad

Aunque la razón y la realidad se hayan usado como elementos de contraste con la locura con vistas a definirla, el conocimiento que aportan esos binarios (locura *versus* razón; locura *versus* realidad) es amplio pero insuficiente. Ni la razón ni la realidad son fáciles de definir. Menos aun cuando se fuerza ambos términos y se los empuja hasta los límites de la sinrazón o la irrealidad. A partir de ahí nos adentramos en un terreno complejo y especulativo, en el que hasta la metafísica kantiana se deforma y crepita. Por eso no vale la pena insistir más en buscar la quintaesencia de la locura en la falta de razón o en la pérdida de realidad, máxime cuando estas deficiencias se justifican por algún desarreglo cerebral, con lo cual vuelta a comenzar el círculo de las tautologías. Pero sí está claro, en cambio, que el clínico no debe gastar su tiempo en meter en varas a la razón del loco ni en reprogramarlo de acuerdo a los principios que rigen su realidad. Los terapeutas de todos los tiempos se han referido a estos aspectos de una u otra forma, como lo hiciera John Haslam hace más de dos siglos, en su clásico *Observations on insanity* (1768): «[...] es una necedad intentar convencer a los locos de sus errores mediante el razonamiento, puesto que en la locura siempre hay una firme convicción de la verdad [...], y la más clara y circunstancial evidencia no pueden eliminarla».

Estas palabras del boticario y médico inglés Haslam servirán para introducir los aspectos quizás más esenciales y genuinos de la experiencia de la locura: la relación que el loco mantiene con el saber y la verdad, una relación llamativamente mediatizada por la convicción absoluta o la certeza certísima. Cuántas veces, con estas u otras palabras, hemos escuchado decir a algunos de nuestros pacientes: «La verdad no tiene tratamiento», «Yo no pienso, yo sé», «¿Cómo voy a dudar de algo tan evidente y real?» o «Estáis en un engaño, la verdadera realidad de las cosas es [...]». Las cuatro muestran a las claras de qué forma el loco se relaciona con el saber y la verdad. Este tipo de sentencias son tan abundantes y repetitivas que nos hemos hecho a ellas y nos parecen de lo más habitual. John Nash, destacado profesor de psicosis y premio Nobel de Economía, explicaba este asunto con las siguientes palabras: «Me sentía como un profeta que vagaba solo por el mundo, alguien que tenía una gran verdad que transmitir pero que no encontraba ningún interlocutor».

Quizás exagero al subrayar que la experiencia más genuina de la locura tiene que ver con el saber y la verdad. Numerosos autores han destacado este aspecto, aunque sin poner tanto énfasis. Me da la impresión de que dicho referente está presente en la reflexión de Lacan sobre la psicosis desde que conociera a Aimée. Esta consideración se desprende del siguiente comentario de 1974 (*Los incautos no yerran*), en el cual, un Lacan maduro, destaca que había sido la pregunta sobre qué es el saber, suscitada en el marco de su indagación sobre la psicosis, la que le «había deslizado hacia Freud»; e inmediatamente añade: «Porque la paciente de mi tesis, el “caso Aimée”, sabía. Como ustedes saben, ella confirma aquello de lo que partí: ella inventaba. Por supuesto, eso no basta para asegurar, para confirmar, que el saber se inventa, porque, como se dice, ella desvariaba [...] Pero así fue como me llegó la sospecha. Naturalmente, yo no lo sabía». Con estos u otros términos, la vinculación del saber y la psicosis está presente en las descripciones de los grandes pensadores de la psicopatología, sobre todo al destacar la convicción genuina del delirio y su formación a través de interpretaciones. En esto, como tantas otras cosas, conviene prestar atención al aforismo de Friedrich Nietzsche, sacado de *Ecce homo* (1888): «No es la duda, es la certeza lo que hace locos a los hombres».

Pese a que no resulta fácil dar una definición de locura, y de hecho casi nadie la propone, aquí presento una basada en el tipo de experiencias más genuinas con las que este tipo de personas conviven a diario o pueden sobrevenirles en un futuro. Además de intentar definirla a partir de la experiencia característica, conviene advertir que la locura agrupa un amplio repertorio de experiencias. A unas las podemos calificar de *enloquecidas* y a las otras de *normalizadas*, es decir, que junto con el dislate y la extravagancia, la locura se puede manifestar en la discreción, el buen uso de la razón y el ajuste a la realidad común.

Cuando la locura se muestra en su máxima esplendor y llama la atención de los familiares y próximos, las experiencias que sus protagonistas nos transmiten se caracterizan, en lo tocante al saber y la verdad, por la certeza, la revelación y el rigor; en lo que atañe a las relaciones con los otros, por la autorreferencia, la extrañeza, la intrusión xenopática, la soledad por excelencia, el perjuicio y la mala intención; en lo concerniente al Otro, esa relación varía cuando se trata de la paranoia o **locura del Otro** (omnipotencia y omnipresencia del Otro, esencialmente malvado y sediento de goce), de la melancolía o **locura del objeto** (trabazón incondicional del sujeto con el objeto idolatrado) y de la esquizofrenia o **locura del Uno** (el hombre hablado, el xenópata, el hombre de vidrio por excelencia, el hombre discordante e invadido por el nuevo demonio del lenguaje); con respecto al cuerpo, por la fragmentación y falta de unidad, por la invasión y la ausencia de barreras que los separen y diferencien de los demás, y por el sentimiento de desapropiación; en cuanto a la satisfacción, el placer y el goce, por la plenitud, el exceso y la intensidad insopportable.

Como decía, esta dimensión de la experiencia a la que llamamos locura la comparten sujetos variados en cuanto a la gravedad clínica, pues unos están muy trastornados y otros permanecen bastante equilibrados, unos ya han enloquecido y otros insinúan una locura aún en ciernes. Puesto que el criterio de gravedad es insatisfactorio, como también la adecuación a la realidad común y la incapacidad para razonar, lo que deberíamos considerar determinante para caracterizar de locos o psicóticos a tal sujeto y a tal otro es que ambos compartan, hayan compartido o puedan llegar a compartir las experiencias genuinas antes apuntadas. Entre ese tipo de experiencia destaca sobre todo la presencia de la certeza. Pero no tanto porque el loco ame el saber y sea un adalid de la verdad, aunque se nos presente con esas proclamas, sino porque necesita la certeza más que el aire que respira. Y la necesita para afirmarse en algo sólido e imperturbable que frene la dispersión y el caos. Eso es algo fundamental que encuentra en su convicción o certeza. De ahí que esa certeza, en principio vinculada al saber y la verdad, se nos revela como pura necesidad de supervivencia. ¿Acaso alguien que ha dado con una certeza necesaria estaría dispuesto a renunciar a ella para abrazar la recta razón o la prosaica realidad común? Junto con ese anclaje primordial que le aporta la certeza, el sujeto también descubre en ella la ceguera más absoluta, la ofuscación necesaria para mantenerse en la lucha por la vida.

Además de **enloquecida**, la locura puede ser también **normalizada**. En estos casos se trata de formas atenuadas o subclínicas de paranoia, esquizofrenia o melancolía-excitación. Al concebirlas de este modo, destaco en el cuadro clínico los signos característicos de esos tipos clínicos, aunque achicados: en el polo paranoico, la autorreferencia, la inocencia del sujeto y la maldad esencial del Otro; en el de la esquizofrenia, la xenopatía del lenguaje y del cuerpo, la fragmentación, el lenguaje de órgano de Freud, la tendencia a la transformación de lo simbólico en real y la incorporación de razonamientos que escapan por completo a la lógica aristotélica, según puso de relieve von Domarus; en el de la melancolía, la indignidad, el dolor del alma, la culpa y el autorreproche, aunque todo ello de forma sutil y contenida.

Tal como se ha expuesto hasta aquí, la locura y sus principales constituyentes (la certeza, sobre todo) dan cuenta permanentemente de la presencia de un sujeto. No hay locura sin loco. En cambio, si se radicalizan los argumentos, se podría decir que sí hay enfermedad sin sujeto, porque la enfermedad mental, para darse, sólo necesita un organismo enfermo. Como réplica a esta visión, el mayor de nuestros argumentos es la presencia del sujeto, la cual se puede seguir paso a paso en las maniobras de reequilibrio que ensaya tras introducirse, porque ya no le queda más remedio, en esa nueva dimensión de la experiencia a la que llamamos locura. La mayoría de esas maniobras tienen en común la función a la que están destinadas. Y esa función es ante todo defensiva, necesariamente defensiva y protectora, aunque se acompañe a veces del descuido del cuerpo y ponga en riesgo la integridad. La mejor forma de entender que la locura es una defensa y sus síntomas son las concreciones de esa política protectora es valorar qué sería de ese sujeto sin la locura a la que se ha visto obligado a recurrir.

La visión de la locura como defensa es el punto de partida de esas dos tendencias teóricas y clínicas asintóticas e irreconciliables. Aquí los argumentos ya no sirven por su sobriedad y elocuencia. A veces da la impresión de que la elección de una de esas trayectorias es más subjetiva que gnoseológica. No obstante y por si sirviera de algo, a continuación me hago eco de las palabras de un loco de genio, Jean-Jacques Rousseau, escritas en una carta dirigida a su amigo Paul Moulto el 23 de diciembre de 1761. En ellas se evidencia que el delirio siempre es preferible a la nada o a la muerte, con lo que se revela algo de la función que pretende desempeñar: «No sé qué ceguera, qué tenebroso humor [...] me hizo inventar, para ensombrecer mi vida y el honor de otras personas, esa trama de horrores en la cual la sospecha, que mi mente predispuesta cambiaba casi siempre en certeza, no fue mejor disimulada respecto a otros que respecto a vos [...]. El delirio del dolor me hizo perder la razón en vez de la vida».

Como regla general, incluso en los casos más extremados e incomprensibles, debemos seguir la pesquisa del sujeto. Porque siempre está por algún lado, quién sabe si deslocalizado o agazapado. Está también cuando no lo vemos, aunque nos parezca que en esas locuras abruptas –cuya sintomatología ininteligible sugiere organicidad– se perdió por el camino o quedó abolido de raíz. Pero nuestra curiosidad debe sobreponerse a las dificultades y en ningún caso conviene satisfacerla con un diagnóstico. Eso no sirve para nada, salvo para rellenar un informe, a veces peligroso.

A título de ilustración de todo esto, sirva uno de esos casos en principio oscuros e incomprensibles. En realidad, la opacidad que atribuimos a nuestros pacientes habla más de nuestra ignorancia que de su dificultad. También aquí conviene echar mano de las buenas preguntas y reanudar el diálogo en cuanto sea posible. Se trata de una mujer joven, estudiada por Silvano Arieti en su libro *Interpretación de la esquizofrenia*, uno de esos casos aparatosos de catatonia esquizofrénica que algunos clínicos se quitan de encima a la primera oportunidad. «Sally es una mujer casada, judía, de 23 años, que vive en una pequeña ciudad cercana a Nueva York. Sally me hizo una minuciosa descripción de sus síntomas. [...] Cuando no se hallaba en estado catatónico, tenía la impresión de que su cuerpo se desmenuzaba en pequeños pedazos o corpúsculos, que caían dentro o fuera de su cuerpo. Prefería no moverse, por miedo a que esto provocase la caída de estos pedacitos. Debía convencerse ella misma en todo momento de la integridad de su cuerpo, para lo cual se vigilaba constantemente de manera obsesiva. Cuando se movía, por pequeño que fuese el movimiento, se preocupaba de cómo debía hacerlo, dividiéndolo en pequeñas etapas, para asegurarse de que en ninguna de ellas se habían producido caídas de trocitos. Esta tarea era terrible; cualquier movimiento le inspiraba un miedo mortal y la obligaba a obsesionarse con pensamientos de los que no podía zafarse. Con frecuencia pedía a sus allegados que la ayudasen a examinar su cuerpo, para convencerla de que no se le había caído ningún pedazo».

Al enfocarla desde esta perspectiva, la locura se nos presenta como una defensa necesaria en la que poco cuentan las rarezas, disparates racionales y desajustes con respecto a la realidad. Cuando se valora esta función defensiva, uno se faculta para entenderla y hacer algo con ella. Hacer con la locura quiere decir contribuir a orientar a su protagonista hacia la única dirección que podrá reequilibrarlo, pese a que no sea ni la más razonable ni la más adaptada a nuestra realidad.

Visiones de la locura

Alberto Fernández Liria

Pocopsiquiatra, Hospital Universitario Príncipe de Asturias, profesor asociado de la Universidad de Alcalá y director del Master de Psicoterapia de la Universidad de Alcalá

Pablo Fernández Cordón

Pocopsicólogo. Socio de La Porvenir (Asociación comprometida con transformar la respuesta a la locura. A una colectiva, creativa, dialógica, respetuosa, propia. Donde la medicación es solo una opción)



4.1. Introducción

4.1.1. Visiones

4.2. Estatuto epistemológico

4.3. Visión del loco

4.4. Visión del entorno

4.5. Papel del profesional

4.6. Relación entre el profesional y el loco

4.7. Amenazas

4.7.1. Visión del loco

4.7.2. Visión del entorno

4.7.3. Papel del profesional

4.7.4. Relación entre la profesional y el “loco”

4.8. Oportunidades

4.8.1. Visión del loco

4.8.2. Visión del entorno

4.8.3. Papel del profesional

Tablas

Tabla 1. Características de los modelos

Tabla 2. Amenazas propias de cada modelo

Tabla 3. Oportunidades propias de cada modelo

4.1. Introducción

4.1.1. Visiones¹

Si hay algo que históricamente nos han echado en cara a las profesionales de la salud mental es que formamos un colectivo heterogéneo, en el que diferentes grupos sostienen visiones muy distintas de los mismos hechos y proponen actuaciones muy diferentes para enfrentarlos. Probablemente estamos al final de un ciclo en el que se impuso la ilusión de que estas diferencias se atenuaban. Pero era sólo porque uno de los modelos en conflicto – el modelo médico - impulsado por intereses muy poderosos se ha impuesto sobre las demás.

En este capítulo intentaremos acercarnos a esta multiplicidad de visiones intentando escuchar lo que cada una aporta, las puertas que abre y los riesgos que conlleva adoptarla.

Aunque puedan parecer innecesarias queríamos hacer dos precisiones. En primer lugar, obviamente en el espacio disponible vamos a ceñirnos a una caracterización muy esquemática, que ignora entre otras cosas, la multiplicidad existente en el interior de cada uno de los modelos. En segundo lugar, la historia que queremos contar no pretende ser objetiva, ni estar construida desde una posición neutral. Partimos de una constructivista que supone que lo que las diferentes escuelas han desarrollado son construcciones teóricas que permiten dar sentido a lo que las personas que acuden en busca de ayuda cuentan para justificar algún modo de actuación que pretende disminuir el sufrimiento (Fernández Liria, 2003)².

Vamos a referirnos a seis modelos: médico, psicoanalítico, conductista, sistémico, cognitivo y constructivista. Podíamos haber escogido otros como el fenomenológico o las diversas propuestas llamadas humanistas. Hemos elegido estas seis porque presentan de un modo más claro modelos de locura que sustentan abordajes actuales. Somos conscientes de que actualmente existen muchas propuestas que incluyen solapamientos y que hay visiones constructivistas con base en cualquiera de los otros modelos.

4.2. Estatuto epistemológico

Como puede verse en el cuadro¹ todos los modelos excepto el constructivista suponen la existencia de una realidad exterior, independiente del observador a la que intentan aproximarse a través de diferentes métodos para poner de manifiesto la verdadera naturaleza de los fenómenos clínicos a explicar. Todos son conscientes de que esta tarea sólo ha sido lograda parcialmente, pero todos suponen que esto se debe a una insuficiencia de los recursos que hasta el momento han podido utilizarse para lograr el deseado descubrimiento completo de esa realidad.

¹ A lo largo del presente capítulo se recurrirá al uso del femenino genérico para designar a mujeres y a hombres.

² FERNÁNDEZ LIRIA, A. (2018). La enfermedad mental como respuesta al fallo social E-Atopos, 4. Retrieved from <http://www.atopos.es/images/eatopos4/eatopos43.pdf>

La naturaleza de esta verdad buscada puede ser muy diferente y consistir en una alteración anatómica o fisiológica, una formación del inconsciente, un resultado insatisfactorio de las leyes del aprendizaje, una determinada forma de relación con otros significativos o una determinada forma de procesar la información. También son diferentes las disciplinas de las que parte o utiliza como modelo, generalmente las que estaban en auge en el momento histórico en que se consolida la disciplina: la medicina anatomoclínica, la dinámica física y las teorías sobre la energía, la fisiología, la cibernética, la informática.

Pero todos estos modelos tienen en común la pretensión de utilizar una tecnología que les permite acceder a una explicación de los fenómenos clínicos que será útil porque es **verdadera**.

Desde una óptica constructivista, en cambio, el observador es inseparable de lo observado y el criterio que tendríamos para evaluar lo acertado de nuestras teorías no sería un criterio de **verdad**, sino un criterio práctico.

Esta postura permite contemplar sin horror paradojas como la que se conoce con el nombre del Pájaro Dodo: la investigación ha puesto de manifiesto que las intervenciones psicoterapéuticas basadas en los diferentes modelos teóricos son igual de eficaces (lo que por cierto también ocurre con los tratamientos farmacológicos). La verdad a la que remite cada uno de esos modelos es de naturaleza incompatible con la de los otros. No es posible que sea verdad a la vez que la naturaleza de los trastornos sea una alteración anatomoclínica, una formación inconsciente, el producto de un aprendizaje, de un modo de inserción en un sistema o de una forma de procesar la información. Desde un punto de vista constructivista podríamos aceptar que cada uno de estos modelos permite desarrollar prácticas que resultan útiles no porque el modelo sea verdad, sino porque permiten actuar sobre aspectos del problema y producir resultados satisfactorios.

4.3. Visión del “loco”

Se nos ha planteado el dilema de cómo denominar a la persona a la que los diversos modelos se refieren y a su comportamiento. Optamos inicialmente por los términos “**loco**” y “**locura**”. En contacto con las editoras, convinimos en desecharlos porque pueden tener una carga peyorativa y ser estigmatizantes. Pero a los autores nos pareció que las posibles alternativas **enfermo mental, usuario de servicios o psicótico**³ no sólo no eran menos estigmatizantes, sino que vehiculan prejuicios más vigentes en nuestros días y que eran inadecuadas si lo que pretendemos es hacer éstos visibles. Las denominaciones que pretenden ser políticamente correctas como **personas con sufrimiento psíquico** o con **diversidad perceptiva, diversidad psicosocial**, o con experiencias no compartidas, no gozan de aceptación general y tampoco están exentas de problemas. Hemos optado por utilizar en cada caso las que utiliza cada modelo y, ocasionalmente, el término “**loco**” que escribiremos – al igual que las preferidas por los sustentadores de cada modelo - en cursiva para subrayar su carácter problemático.

La visión de la persona etiquetada como “**loca**” es diferente según el modelo. Desde el modelo biomédico sus experiencias son producto de una alteración somática (aunque la naturaleza de ésta haya ido hipotetizándose diferente desde los humores a los neurotransmisores). Lo que la persona con **enfermedad mental** dice - como lo que siente y lo que hace - remite a la **enfermedad**, no tiene sentido. Para la médico sólo tendrá valor como síntoma.

³Ver nota 1 en la página anterior

Desde el modelo psicoanalítico la persona a la que llamamos **“psicótica”** lo es porque, como consecuencia de sus relaciones tempranas, ha consolidado una estructura psíquica que le lleva a utilizar para manejar sus conflictos internos mecanismos muy primitivos que pueden causar muchos problemas. La palabra de la persona **psicótica**, para los psicoanalistas – al menos para algunas -, puede ser escuchada y remite a esos mecanismos, a esa historia personal y a esa estructura.

Las partidarias del modelo conductual y las del cognitivo generalmente no proporcionan una explicación causal de las experiencias denominadas como **psicóticas** y aceptan las hipótesis del modelo biomédico. Las conductistas se han especializado en actuar sobre comportamientos “no adaptativos”⁴. Para ellas importan los comportamientos, no las explicaciones que la persona da de su experiencia ni las emociones asociadas a éstas. Las terapeutas cognitivas se centran en las particulares creencias de sus pacientes psicóticos y en su relación con las situaciones que las activan y las consecuencias que tienen las acciones guiadas por ellas. **Las pacientes** son vistas como personas alejadas de la razón.

Desde el modelo sistémico la persona rotulada como **“loca”** es alguien que tiene un comportamiento coherente con un sistema no coherente. Entenderlo significa entender el sistema con el que su comportamiento es congruente, sea en términos de comunicación, estructura familiar o reglas de acción. Lo importante no es lo que la persona dice, sino las trampas en la comunicación en un sistema más amplio en el que esto se enmarca.

Desde el punto de vista constructivista la **locura** nos remite a la capacidad de compartir. La locura es, en palabras de Jaakko Seikkula una “alienación temporal, radical y aterradora de las prácticas comunicativas compartidas” (Seikkula, 2017)⁵. La persona loca sufre tanto que no lo puede contar.

Hay diferencias que habría que señalar. Para el modelo médico, el conductista y el cognitivo las **pacientes** son personas diferentes porque tienen una enfermedad, que muy frecuentemente se define como incurable, aunque se puedan atenuar sus efectos nocivos. Para el modelo psicoanalítico la persona **psicótica** tiene una estructura psíquica radicalmente diferente de las que no lo son se exprese o no sintomáticamente.

Para el modelo sistémico el designado como **“loco”** o “loca” es sólo la persona en la que se manifiesta la disfuncionalidad del sistema. Para el constructivismo las explicaciones que permitirían dar cuenta de las experiencias de las personas llamadas **“locas”** no son diferentes de las que podrían explicar cualquier experiencia de otra persona. Se deshace la visión binaria entre locura y cordura.

4.4. Visión del entorno

Al entorno de la persona etiquetada como **loca** se le atribuye un papel en la génesis, el mantenimiento y la atención a los trastornos que es muy diferente de unos modelos a otros.

Desde el modelo biomédico la principal contribución del entorno familiar a la **enfermedad mental** es a través de la transmisión genética. La familia no es, por tanto, objeto de intervención directa, aunque se le informa y asesora y se le puede pedir colaboración. Entornos más amplios – como el escolar, el

⁴ Con las dificultades no sólo científicas, sino éticas y políticas que conlleva definir algo como “adaptativo” y la necesidad de preguntarse a qué es deseable que se adapte alguien

⁵ SEIKKULA, J. (2017). Jaakko Seikkula expuso en Madrid los principios de Diálogo Abierto. Retrieved May 12, 2018, from <https://consaludmental.org/sala-prensa/dialogo-abierto-31515/>

laboral o la red de iguales – pueden ser objetos de intervenciones para capacitarles en la detección y derivación de personas afectadas.

Para el psicoanálisis al entorno familiar se le atribuye un papel fundamental en la construcción del psiquismo “**loco**” a través de las experiencias tempranas de la futura **psicótica**. La familia no suele ser objeto directo de intervención. Y tampoco se ha prestado particular atención a su papel en el mantenimiento y en la evolución posterior de la psicosis.

Para el modelo conductista el entorno familiar o incluso el más amplio puede ser considerado como responsable de que la **usuaria** mantenga los comportamientos desadaptativos. Son receptores de información sobre el “**trastorno**” y de pautas sobre cómo actuar ante los problemas que se presentan actuando sobre las conductas que los provocan a través del control de contingencias.

Desde el modelo cognitivo no se presta especial atención al entorno familiar y social, aunque como en el conductista se les puede otorgar un papel en el mantenimiento de algunas pautas desadaptativas y puede ser objeto de asesoramiento con la misma lógica citada en el modelo conductista o el biomédico.

Para el modelo sistémico el entorno está implicado radicalmente en el origen y el mantenimiento de la locura que cumple una función dentro del sistema en el que se inscribe. La familia o el sistema significativo en casa caso es, por tanto, objeto prioritario de intervención.

Desde el constructivismo el entorno familiar y social tiene un papel fundamental en la medida en la que el problema se concibe precisamente en términos de dificultad para compartir. Desde aquí se convierte en objeto prioritario de actuación para facilitar el entendimiento mutuo y la construcción de un relato que haga innecesaria (o menos problemática) la experiencia no compartida.

4.5. Papel del profesional

El papel de las profesionales es también diferente en los distintos modelos. En el modelo médico hegemónico hoy – ha habido y persisten de modo marginal otros (Fernández Liria, 2018)⁶ – la profesional es una experta en la enfermedad que padece su paciente. Realiza el diagnóstico mirando los síntomas y signos que le permiten vislumbrar la **enfermedad** más allá de la persona que la padece. Aplica tratamientos que considera que han demostrado su eficacia en otros casos que padecían la misma **enfermedad**.

Este papel de experta en el **trastorno** o en lo que está trastornado lo comparten con el modelo médico las conductistas y las terapeutas cognitivo-conductuales. La profesional conductista pretende actuar como pedagoga o tutora, como observadora neutra de una realidad y las variables que la conforman. Se considera responsable de introducir modificaciones en el contexto que promuevan nuevos aprendizajes. Puede hacerlo porque conoce las leyes del aprendizaje y las técnicas que permiten utilizarlas para hacer más o menos probables unos u otros comportamientos. La terapeuta cognitivo conductual actúa desde la misma posición, y añade a las habilidades antedichas las necesarias para actuar promoviendo la modificación de las creencias y el procesamiento de la información por parte del **paciente**.

Las profesionales que trabajan en el modelo psicoanalítico comparten con los anteriores la visión de

⁶ Ibidem.

si mismos como neutros, trabajando desde una perspectiva **científica**. Su trabajo está más orientado al análisis que al cambio.

Las profesionales que trabajan desde el modelo sistémico están explícitamente orientados al cambio de determinadas formas de comunicación o estructuras del sistema familiar que hipotetizan que tienen relación con los problemas que pretenden resolver. Las terapeutas sistémicas construyen hipótesis y las ponen a prueba en sus intervenciones.

La terapeuta constructivista se considera experta sólo en una forma particular de conversación que facilita la comunicación y el entendimiento y hace posible que las participantes construyan nuevas narrativas capaces de dar nuevos sentidos a lo que sucede. El encuentro terapéutico es un encuentro entre expertas. Expertas en conversación por un lado y expertas en sí mismas por otro. La terapeuta ni tiene un saber especial sobre ningún problema **subyacente**, ni puede actuar desde **afuera**. Desde el momento en que se involucra es parte del sistema en evolución.

4.6. Relación entre el profesional y el “loco”

En el modelo médico la profesional prescribe el tratamiento que considera adecuado para tratar la enfermedad que explica el comportamiento observado. Espera que la paciente siga esta prescripción que presenta como basada en un conocimiento científico. El desacuerdo será visto y manejado como falta de conciencia de enfermedad o mala adherencia al tratamiento. El trabajo resultante está orientado a la enfermedad y, por tanto, su resultado se mide en términos de remisión de los síntomas. La relación con la enfermedad subyacente se contempla como una relación sujeto-objeto. Se pretende una objetivación de lo observado y la subjetividad del que sufre no es relevante (Foucault, 1963)⁷.

La relación sujeto-objeto es compartida con diferentes matices por todos los modelos de base positivista (conductista, cognitivo-conductual, psicoanalítico y sistémico) en la medida en la que la profesional considera que a través de su trabajo accede a un mejor conocimiento de algo que es subyacente a lo que el sujeto experimenta. A partir de este momento, es ese algo, y no el sujeto que sufre, quien requiere la atención. Por eso decimos que la relación es sujeto-objeto y no sujeto-sujeto.

La relación con su **usuario** de la profesional conductista parte del principio de que la profesional dispone de un criterio que pretende tener una base **científica** para establecer qué comportamientos son inadecuados y cuáles no y puede aplicar una metodología con base también pretendidamente **científica** para que la paciente abandone unos y adopte otros, cosa que no podría hacer por sí misma. La relación de la terapeuta cognitivo-conductual con su **usuaria** comparte la misma estructura, aunque su campo de acción se extiende a las creencias que también pueden ser contempladas como erróneas o no o como adaptativas o no. Pero son las terapeutas conductistas o cognitivo conductuales las que determinan cuál es el problema y cuál la estrategia adecuada para resolverlo de un modo que ellas consideran aceptable.

La psicoanalista se relaciona con su **paciente** hipotetizando una estructura psíquica cuyos avatares determinan lo observable como problemático. Desde esta hipótesis se supone que puede tener un mejor conocimiento de qué tipo de experiencias puede haber tenido la persona analizada y qué expectativas relacionales pueden abrigarse. Muchas de las propuestas psicoanalíticas están orientadas al síntoma, aunque en este caso el concepto de síntoma sea menos restrictivo que en los modelos precedentes.

⁷ FOUCAULT, M. (1963). Naissance de la clinique (Trad cast: El nacimiento de la clínica. Siglo XXI: Mexico, 1966). Paris: Press Universitaires de France.

El trabajo de la terapeuta sistémica está orientado al síntoma, aunque, en este caso, el síntoma se entienda como una comunicación entre elementos del sistema. La terapeuta sistémica, al menos en las aproximaciones clásicas, hace sus propuestas en base a un conocimiento **experto** de la estructura familiar o las formas de comunicación propias del sistema con el que trabaja. Algunas escuelas sistémicas trabajan incluso aceptando la existencia de características de la estructura familiar que permiten dibujar modelos de familias sanas y trabajar para lograr que las familias se adapten a ellos.

La profesional constructivista facilita la comunicación y el entendimiento del paciente y del entorno mediante el diálogo. No supone que disponga de ningún conocimiento privilegiado sobre las personas con las que trabaja o el sistema del que forman parte. Intenta abrir un espacio en el que la palabra de los distintos integrantes de un sistema pueda oírse sin remitirlo a explicaciones externas a este discurso (como serían las de **enfermedad o creencia errónea o defensa**). Su indagación ni siquiera tiene por qué estar orientada a propiciar el cambio. Se trata de una relación dialógica sujeto-sujeto y no de una relación sujeto-objeto.

4.7. Amenazas

Cada una de estas comprensiones del otro y lo que le sucede conlleva una serie de oportunidades y amenazas. No todas las aplicaciones de cada forma de ver han aprovechado las oportunidades y, muchas veces, se las han ingeniado bien para evitar que las amenazas se cumplan. Nos detendremos brevemente por las más llamativas respecto a cada uno de los elementos descritos con anterioridad: amenazas vinculadas a la visión de la **“loca”**; a la visión del entorno; del papel de la profesional y de la relación entre la profesional y la **loca**.

4.7.1. Visión del “loco”

Como veíamos, para el modelo biomédico lo que la **persona con enfermedad mental** dice - como lo que siente o lo que hace- remite a la enfermedad, no tiene sentido. Así, la **enferma** podría dejar de ser escuchada. La historia, la biografía, el contexto y otros aspectos básicos de la condición humana no tienen interés para la comprensión de lo que le pasa ni para guiar la intervención **terapéutica**. En ocasiones ciertos acontecimientos vitales pueden ser considerados como **“estresores”** o precipitantes de su patología, pero el significado, la emoción o el sentido subjetivo que se le haya otorgado al acontecimiento tampoco tendrá valor.

Concebir las experiencias del paciente como resultado de un desequilibrio químico cerebral resta control y comprensión a esta persona de lo que le sucede o le ha sucedido. Tiene que convencerse de que experiencias intensas e importantes de su vida son síntomas que responden a un exceso o defecto en su química cerebral. Pueden perder el sentido de agencia, de la autoría de sus propias vidas, que en cualquier momento (especialmente si dejaran de tomarse la medicación) podrían volver a torcerse por haber heredado una constitución genética defectuosa. Además, generalmente se les pide que acepten que esto les va a suceder toda la vida. La persona **enferma** pierde la esperanza. La buena **enferma** se fía de la médico más que de sí mismo, renuncia a su criterio, y obedece.

El modelo conductista, como el modelo cognitivo, comparte las amenazas descritas para el modelo biomédico e incorpora algún matiz. Desde el modelo conductista la persona **usuaria** además tendría que aceptar que alguien (especialmente las profesionales) sabe mejor lo que necesita que ella misma. Podría ser considerada como una persona menor de edad a la que hay que enseñar como comportarse de manera adecuada en sociedad. La persona no sabría cómo se hacen las cosas ni lo

que es importante aprender a hacer para él. Pierde la voluntad y el proyecto propio.

Una amenaza de alguna de las versiones del modelo psicoanalista deriva de la hipótesis de que la vida está determinada por unas estructuras psíquicas (entre las que estaría la **psicótica**) conformadas por unas experiencias muy tempranas y que, en lo sustancial, no pueden cambiar. Esto podría transmitir a la persona analizada la idea de que tal estructura de algún modo limita su posibilidad de amar, de construir relaciones de intimidad, etc.

Un riesgo que afecta a casi todas las escuelas psicoanalíticas deriva de la idea de que muchas de las cosas que le pasan, piensa o siente el **paciente** guardan relación con aspectos más profundos, coherentes a esta teoría, aunque él no pueda darse cuenta de su “verdadero” significado, ni de los motivos que le conducen a ello. Muchos de sus comportamientos, emociones y aspectos relacionales tendrían un significado inaccesible para él, que sólo podría descubrir a través del trabajo con su psicoanalista. La persona con **psicosis** podría dedicar muchas horas a dar un sentido profundo a aspectos de vida que pueden no tener mucha relevancia para él (para su sentir, etc.). La paciente no tendría disponibles los motivos “reales” de muchas de sus expresiones, puede volverse dependiente y adquirir una visión de desconocedor de sí misma. Puede vivirse como indescifrable y víctima de sus relaciones tempranas.

Una amenaza de la visión de la persona rotulada como **loca** que se desprende de la sistémica guarda relación con su papel de síntoma de las dinámicas familiares, aunque esta amenaza (cómo otras) serán más desarrolladas en la visión del entorno.

Para el modelo constructivista la principal amenaza de la **persona con experiencias no compartidas** está relacionada con la creación de un entorno especial en el que esas experiencias son escuchadas y respetadas como emanadas de una experta en sí misma, mientras que fuera del mismo pueden recibir una sanción, producto del rechazo social, que resulta inesperada para esta persona porque hace alusión a una “verdad” a la que no tiene acceso. La **persona** puede pensar que para reducir su sufrimiento el diálogo no es la solución, y puede prescindir de la ayuda profesional en momentos de mucho sufrimiento.

4.7.2. Visión del entorno

Para el modelo biomédico el entorno puede jugar un papel importante de apoyo que incluye el de control del tratamiento farmacológico prescrito por el psiquiatra. La medicación y el seguimiento del tratamiento (que acuda a sus citas psiquiátricas, etc.) puede ocupar un lugar central en la relación, y su red sociofamiliar puede vivirse por la persona **enferma** como un aliado de la psiquiatra más que cómo un apoyo. El entorno del enfermo puede convertirse en un cuidador informal en vez de desempeñar el papel que había desempeñado en el histórico de la relación, con la sobrecarga y el sentimiento de responsabilidad que eso conlleva. Otra amenaza de este modelo consiste en la dependencia que pueden acabar sintiendo con la médico de referencia del paciente.

La hipótesis de una enfermedad de la que puede no existir conciencia otorga al entorno – sobre todo familiar – un poder que le permite movilizar recursos y prácticas coercitivas ante situaciones que no necesariamente tienen relación directa con la situación **clínica** del paciente. La desobediencia del paciente o el conflicto intrafamiliar puede desembocar en llamadas a urgencias para promover ingresos, visitas al médico que terminan en subidas o bajadas de medicación, etc.

Las amenazas del entorno descritas para el modelo biomédico también están presentes en el modelo conductista y cognitivo, en la medida en que ambas escuelas conviven con el relato biomédico y asumen su explicación causal. Cómo “cuidadoras informales” de la **enferma** los miembros de su red sociofamiliar tienen que aprender de las “cuidadoras formales” (las profesionales) cómo hay que hacer las cosas. Son inexpertas y su papel consiste en seguir las pautas prescritas.

Una amenaza para el entorno que se desprende del modelo psicoanalítico se refiere a que queda fuera del proceso de tratamiento. Esto es especialmente relevante si tenemos en cuenta la influencia que se le atribuye, sobre todo a los familiares, en la configuración del psiquismo. Desde esta perspectiva, el entorno puede tener mucha responsabilidad en la génesis de los problemas y poco que hacer a la hora de ayudar o acompañar. Esto puede generar en los familiares sentimientos de culpa o de rabia por sentirse acusados y excluidos del proceso de tratamiento.

En el modelo sistémico los familiares también pueden vivirse como culpables de lo que está viviendo el paciente. Han conformado un sistema poco saludable en cuanto a estructura, dinámicas de comunicación, etc. y, a pesar de tener mucho que hacer a la hora de revertir la situación, no dejan de ser responsables directos y principales de su sufrimiento, con los sentimientos de culpa que eso puede acarrear. Por otro lado, los cambios en la manera de organizarse o comunicarse son identificados por la terapeuta más que por ellos mismos.

En el modelo constructivista el entorno está amenazado por la responsabilidad que se le confiere en el proceso de tratamiento. La responsabilidad del tratamiento se comparte entre todos los miembros implicados y la ausencia de expertas que den una explicación a lo que está pasando genera una incertidumbre difícil de tolerar. Pueden sentirse solos y con pocas respuestas. También pueden sentirse injustamente involucrados en un problema que consideran que corresponde sólo a una miembro del grupo.

4.7.3. Papel del profesional

Desde el modelo biomédico la profesional acumula, desde su rol de experta, un extraordinario poder. La médico es la responsable última de lo que la persona enferma hace y desde ese lugar solitario pero permanentemente interpelado por familiares, otras profesionales implicadas en el caso u otras compañeras de profesión, puede recurrir a la violencia o la coerción (ingresos involuntarios, tratamientos ambulatorios involuntarios, judicialización de la medicación, incapacitación civil, etc.) por temor a que su paciente haga daño a otros o se suicide y ella acabe inhabilitada, o mal vista por compañeras o familiares, etc. Las profesionales no médicos que intervienen desde este modelo pueden sentirse como brazos ejecutores de la médico y orientar sus esfuerzos al control del cumplimiento de la prescripción de ésta. También puede suceder que al considerar que no disponen de herramientas útiles para ayudar a la persona **enferma** en momentos de crisis o mayor sufrimiento, ya que no están facultados para prescribir medicación, van a recurrir e incluso presionar a la psiquiatra para que intervenga y ejerza su poder en estas situaciones.

La profesional conductista sabría lo que necesita el paciente y las modificaciones que habría que hacer en su entorno para lograrlo. Tiene poder para elegir como se tiene que comportar y para introducir cambios en su entorno que hagan más probables unos comportamientos en detrimento de otros. En ocasiones tienen acceso a elementos preciados por la usuaria (como su dinero, su tabaco, y otros bienes, etc.) eligiendo cuando le permiten el acceso a los mismos.

Las profesionales de este modelo, si se consideran expertas en lo que el otro tiene que hacer para adaptarse a su medio, pueden influir para introducir cambios en la persona usuaria que le hagan comportarse (vestirse, comer, etc.) cómo ellas creen que debería hacerlo, disfrazando de clínica una decisión que es política (cómo tiene de expresarse la ciudadanía) y coartando su individualidad y diversidad psicosocial.

Las profesionales de orientación cognitivo conductual están sometidas a las mismas amenazas que las anteriores a las que se une la de poder considerar que determinadas ideas o formas de pensar pueden ser **correctas** y por tanto, legítimamente impuestas.

Los principales riesgos de las profesionales de orientación psicoanalítica tienen que ver con la

distancia en la que se puede traducir la pretensión de ser **neutral** y con los que se asocian a cualquier pretensión de **interpretación** que opone la experiencia del **paciente** a una **verdad** subyacente a la que la terapeuta puede considerar que el paciente se **resiste** a aceptar.

La terapeuta sistémica es intervencionista. Intenta actuar sobre el sistema para producir cambios. Esta actuación puede estar guiada por hipótesis que pueden ser discutibles o reflejar valores que pueden ser no compartidos por los destinatarios.

La terapeuta constructivista puede en ocasiones ofrecer una imagen desprofesionalizada y corre el riesgo de caer en una suerte de **amiguismo** que puede provocar confusiones.

4.7.4. Relación entre la profesional y el “loco”

En el modelo biomédico la ayuda puede estar condicionada al cumplimiento terapéutico. La persona atendida puede perder toda ayuda si rechaza el tratamiento prescrito. Ello puede provocar el ocultamiento del malestar para evitar intervenciones no deseadas, algo muy infrecuente en la relación que se establece entre paciente/profesional en otras especialidades médicas. La relación puede pasar de ser una relación de ayuda a una relación de control en una situación de asimetría de poder ya que, también a diferencia de otras especialidades médicas, la psiquiatra dispone de instrumentos legales y “**técnicos**” para garantizar el cumplimiento del tratamiento que prescribe.

La relación entre las profesionales conductistas y las cognitivas conductuales y **las personas a las que atiende** se ajusta al patrón profesora-alumna lo que añade nuevos riesgos de infantilización y nuevas posibles dimensiones de control a las compartidas con el modelo médico.

Para lo que aquí nos ocupa, el principal riesgo en la relación entre la psicoanalista y su paciente tiene que ver con la posible colonización de la subjetividad vehiculada por el ejercicio de la **interpretación**. El psicoanálisis instaura también una asimetría en la que el **sujeto portador del supuesto saber** puede encarnar un muy real poder construido sobre un también muy real desempoderamiento del **paciente**.

En algunos momentos, la terapeuta sistémica puede aparecer frente a la familia con la que trabaja como un mago que no tiene obligación ni necesidad de dar explicaciones, pero cuyas prescripciones deben ser conservadas rigurosamente si se apuesta por la supervivencia del sistema.

Las profesionales constructivistas, en el mismo movimiento en el que pasan a considerar al otro como responsable, podrían descargarse ellas mismas de responsabilidad y resultar negligentes. La dialéctica entre compromiso y respeto a la autonomía puede resultar complicada.

4.8. Oportunidades

4.8.1. Visión del “loco”

Si el modelo biomédico se ha impuesto a otras visiones durante muchos años es porque ofrece importantes ventajas al menos aparentes. Por lo pronto promete una explicación que pretende ser científico-médica. Este tipo de explicación tranquiliza, desculpabiliza y, en principio abre esperanza, porque la medicina se ocupa de que las enfermedades tengan tratamiento. Se ha afirmado – aunque

es más que discutible (Johnstone, 2014)⁸ – que la idea de que lo que se ha llamado locura sea una enfermedad como cualquier otra es desestigmatizante.

Desde el modelo conductista se mantiene una visión del usuario que permite ofrecer ayuda a personas que tienen graves dificultades para explicarse lo que le sucede, para expresarse o de introspección (provengan estas de los problemas considerados de base o del manejo de estos realizado desde el sistema de atención). Las terapeutas cognitivas han recuperado el interés por la vida mental que se había perdido con el trabajo de las conductistas sin perder las oportunidades que éstas han abierto.

Las psicoanalistas han hecho hincapié en la significación biográfica de las experiencias y han sentado las bases para la recuperación del valor de la palabra del paciente. La idea de la locura como defensa frente a la angustia causada por la adversidad abre posibilidades que hoy está siendo reivindicadas desde perspectivas muy diferentes (Cooke, 2014⁹; Johnstone et al., 2018¹⁰)

La gran aportación de la visión sistémica es que sitúa la dificultad en su contexto. La psicosis se contempla como una respuesta adaptativa a un medio determinado. La responsabilidad sobre lo que sucede – y las posibilidades de actuar sobre ello – se distribuyen entre diversos agentes.

Reconocer a la persona denominada como loca su papel de *experta en sí misma* es la principal aportación del modelo constructivista que recoge algunas de las otras oportunidades abiertas por otros modelos muy especialmente las de los modelos sistémico y psicoanalítico. Concede un papel preponderante a los propios recursos internos y externos.

4.8.2. Visión del entorno

El modelo biomédico también le ofrece al entorno una explicación de lo que ha sucedido. Pone nombre a las experiencias, las convierte en algo compartido con otras personas que padecen la misma *enfermedad*, puede desculpabilizar y otorga un papel al menos en el control del tratamiento y la provisión de cuidados para los que proporciona guías específicas. Se convierte también en un informante fiable, a veces más fiable que el paciente. La hipótesis de una enfermedad de la que puede no existir *conciencia* otorga al entorno – sobre todo familiar – un poder que le permite movilizar recursos.

Desde el modelo conductista y el cognitivo se han desarrollado estrategias para desarrollar de un modo más eficiente algunas de las oportunidades señaladas en el párrafo anterior haciendo especial hincapié en la posibilidad de convertir al entorno en parte del tratamiento y la rehabilitación a través del manejo de contingencias.

El modelo psicoanalítico confiere, salvo en casos concretos como el de los grupos multifamiliares o en los numerosos modelos de integración con el sistémico, poca relevancia al entorno actual.

El modelo sistémico concede al entorno un papel clave en la solución del problema. Este punto de partida lo comparte con el modelo constructivista que apoya cualquier posible solución en la movilización de los recursos del sistema y en el surgimiento de nuevos modos de ver en cada uno de los miembros del entorno. Los miembros del entorno no reciben pautas, sino que encuentran en el

⁸ JOHNSTONE, L. (2014). A Straight Talking Introduction to Psychiatric Diagnosis. Herefordshire:PCCS books.

⁹ COOKE, A. (Ed.). (2014). Understanding Psychosis and Schizophrenia: (Trad cast: Comprender la psicosis y la esquizofrenia Disponible en: <http://ome-aen.org/files/2013/12/Comprender-la-psicosis-y-la-esquizofrenia-A.-Cooke-et-al-2015-2014.pdf>). Leicester: Division of Clinical Psychology; The British Psychological Society. Retrieved from [https://www.bps.org.uk/system/files/user-files/Division of Clinical Psychology/public/understanding_psychosis_-_final_19th_nov_2014.pdf](https://www.bps.org.uk/system/files/user-files/Division%20of%20Clinical%20Psychology/public/understanding_psychosis_-_final_19th_nov_2014.pdf)Fernández Liria, A. (2003). Concepto sustantivo y concepto pragmático de la enfermedad mental. In E. Baca & J. Lázaro (Eds.), Hechos y Valores en Psiquiatría (pp. 433–452). Madrid: Triacastela.

¹⁰ JOHNSTONE, L., BOYLE, M., CROMBY, J., DILLON, J., HARPER, D., LONGDEN, E., READ, J. (2018). The Power Threat Meaning Framework: Main Document. Leicester: The British Psychological Society.

diálogo un instrumento para buscar sus soluciones. La actuación está más claramente orientada a que se logre la emancipación del sistema de ayuda.

4.8.3. Papel del profesional

El modelo médico ofrece a la profesional la posibilidad de enfrentar situaciones muy inquietantes desde una posición de seguridad basada en un conocimiento acumulado. Le otorga también una legitimidad para el ejercicio de ese saber y del poder socialmente asociado a él. Las psicólogas han encontrado en los modelos conductista y cognitivo una posibilidad semejante.

El modelo psicoanalítico convierte en central la necesidad de escuchar al sujeto y abre vías para establecer relaciones en las que las experiencias psicóticas tienen cabida. La profesional está disponible para escuchar y trabajar con el paciente todas sus experiencias, buscando conectarlas con acontecimientos biográficos y aspectos vitales.

El modelo sistémico sitúa a la profesional frente a un contexto amplio y le permite entender y actuar sobre el problema con una perspectiva más amplia, interviniendo sobre más actores implicados y repartiendo el protagonismo en la génesis y el tratamiento de las dificultades por las que se consulta.

El modelo constructivista comparte las oportunidades referidas a los modelos sistémico y psicoanalítico y pretende que la profesional se despoje de toda omnipotencia. Reparte la responsabilidad de cara al devenir del proceso y la toma de decisiones. En la medida en que su experticia guarda relación con una manera determinada de conversar y no con formular hipótesis para explicar el sufrimiento de los pacientes, el profesional se desempodera para empoderar al entorno.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Cooke, A. (Ed.). (2014). *Understanding Psychosis and Schizophrenia: (Trad cast: Comprender la psicosis y la esquizofrenia* Disponible en: <http://ome-aen.org/files/2013/12/Comprender-la-psicosis-y-la-esquizofrenia-A.-Cooke-et-al-2015-2014.pdf>). Leicester: Division of Clinical Psychology; The British Psychological Society. Retrieved from [https://www.bps.org.uk/system/files/user-files/Division of Clinical Psychology/public/understanding_psychosis_-_final_19th_nov_2014.pdf](https://www.bps.org.uk/system/files/user-files/Division%20of%20Clinical%20Psychology/public/understanding_psychosis_-_final_19th_nov_2014.pdf)Fernández Liria, A. (2003). Concepto sustantivo y concepto pragmático de la enfermedad mental. In E. Baca & J. Lázaro (Eds.), *Hechos y Valores en Psiquiatría* (pp. 433–452). Madrid: Triacastela.

Fernández Liria, A. (2018). La enfermedad mental como respuesta al fallo social. *E-Atopos*, 4. Retrieved from <http://www.atopos.es/images/eatopos4/eatopos43.pdf>

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique (Trad cast: El nacimiento de la clínica. Siglo XXI: Mexico, 1966)*. Paris: Press Universitaires de France.

Johnstone, L. (2014). *A Straight Talking Introduction to Psychiatric Diagnosis*. Herefordshire:PCCS books.

Johnstone, L., Boyle, M., Cromby, J., Dillon, J., Harper, D., Longden, E., Read, J. (2018). *The Power Threat Meaning Framework: Main Document*. Leicester: The British Psychological Society.

Seikkula, J. (2017). Jaakko Seikkula expuso en Madrid los principios de Diálogo Abierto. Retrieved May 12, 2018, from <https://consaludmental.org/sala-prensa/dialogo-abierto-31515/>

Tablas

Tabla 1. Características de los modelos

| Escuela | cuidador | Sistémica | Biomédico |
|----------------------------------|--|---|--|
| Base epistemológica | Positivista con posterior deriva a la hermenéutica | Neopositivista con posterior deriva construccionista | Positivista |
| Disciplina relacionada | Energética | Cibernética | Tecnologías médicas |
| Loco | Defensas inmaduras. Su palabra ha de ser escuchada | Coherente con un sistema incoherente (por dinámicas de comunicación, estructura familiar,...) | Enfermo mental. Dependiendo del momento histórico cambia el locus y el tipo de alteración orgánica (humores, desequilibrios de la química cerebral, alteración somática, etc.). Su palabra se evalúa con objeto de emitir un diagnóstico determinado |
| Entorno | Implicado en la construcción psíquica del loco desde sus experiencias tempranas (en el origen). No objeto directo de intervención | Implicado en el origen y mantenimiento de la locura, que cumple una función dentro del sistema familiar en el que se inscribe. Objeto directo de intervención | Pasivo. Responsables de transmitir una información genética que predispone a la enfermedad. No objeto de intervención (se le informa y asesora de los problemas de su familiar) |
| Profesional | Científico, Neutro, Orientado al análisis más que al cambio | Orientado al cambio (de pautas de comunicación, estructuras) intervencionista. Plantea hipótesis y las contrasta | Tecnólogo. Diagnóstica el problema a partir de la observación y prescribe un tratamiento |
| Relación profesional vs Paciente | El/la analista ayuda a revelar la realidad psíquica del paciente, que no se haya disponible para él. Orientado al síntoma. Sujeto-objeto | Las/los terapeutas intentan producir modificaciones en el sistema. Inicialmente orientado al síntoma. Sujeto-Objeto | El/la profesional, elige el tratamiento farmacológico que requiere el paciente y éste ha de seguir sus indicaciones. Orientado al síntoma. Sujeto-objeto |

| Conductista | Cognitiva | Constructivista |
|--|---|---|
| Positivista | Positivista | Construccionista |
| Fisiológica | Informática | Postmodernismo y física (principio de incertidumbre de Heisenberg) |
| <p>Tiende a asumir la explicación biomédica (enfermo mental, desequilibrio químico). Interesada en sus conductas problemáticas para el ajuste social. (personas que han aprendido conductas que no les permiten "ajustarse" al entorno social)</p> | Procesamiento erróneo de la información | <p>"Alienación temporal y radical y aterradora de las prácticas comunicativas compartidas". Experto en sí mismo</p> |
| <p>Responsable de mantener los comportamientos desadaptativos. Receptores de pautas sobre cómo actuar ante los problemas que se presentan. A menudo, desde este enfoque, también son receptores de información coherente al modelo biomédico</p> | Pasivo. Manejo de contingencias. | No entiende las prácticas comunicativas. Se trabaja con ellos para facilitar la comunicación y profundizar en el entendimiento de cada uno de los miembros significativos del entorno |
| <p>Pedagogo/ profesor Observador neutro de una realidad y las variables que la conforman. Responsable de introducir modificaciones en el contexto que promuevan nuevos aprendizajes</p> | Responsable de modificar la manera en que el paciente procesa la información | Experto en una forma de conversación que facilita la comunicación y el entendimiento |
| <p>La/el profesional enseña al paciente y a su entorno como comportarse. Orientado a los comportamientos. Sujeto-objeto</p> | <p>El/la profesional identifica las creencias erróneas y trata que el paciente las modifique. Sujeto-objeto</p> | <p>La/el profesional facilita la comunicación y el entendimiento del paciente y del entorno. No orientado al cambio. Sujeto-sujeto</p> |

Tabla 2. Amenazas propias de cada modelo

| Amenazas | | | |
|---|---|--|---|
| Escuela | Psicoanálisis | Sistémica | Conductista |
| locura | Determinismo que puede condicionar la comprensión de sí mismo a partir de la teoría de las "estructuras psíquicas" | Puede resultar inculpador del entorno y poco respetuoso con el sufrimiento de familiares y allegados | No escuchado.(priorización de los comportamientos y la modificación de los mismos frente a su sufrimiento, sus emociones o su palabra). El resto sabe mejor lo que necesita que él mismo. El loco como niño |
| Entorno | Quedarse fuera del proceso. | Culpabilización del entorno | Dependencia de las pautas de los profesionales |
| Profesional | Exceso de distancia (concepto de neutralidad terapéutica) para facilitar los procesos transferenciales | Exceso de intervencionismo | Sabría lo que el paciente necesita e introduciría modificaciones en su entorno para lograrlo. (exceso de poder y de intervencionismo).Coarta individualidad |
| Relación profesional vs Paciente | Manejo de la interpretación, colonización de la subjetividad del paciente a partir de la incorporación de explicaciones sobre lo que le pasa que no son suyas | Dirigismo | Reducida a ejercer una Función de control. Pedagogismo (relación profesor-alumno) |

| Biomédico | Cognitiva | Constructivista |
|---|--|---|
| <p>No escuchado. Cronicidad de sus experiencias. Ausencia de control y comprensión sobre lo que le sucede, en la medida en que es resultado de un desequilibrio químico cerebral. El loco como enfermo (sin historia)</p> | <p>Tendencia a asumir la explicación biomédica de la locura (por tanto mismas amenazas que las descritas en el modelo biomédico). Infantilización</p> | <p>Desde el modelo biomédico se plantearía la posibilidad de deterioro cognitivo y funcional como consecuencia de no garantizar la toma de psicofármacos en caso de que el paciente los rechace)</p> |
| <p>Dedicado al control de la toma del tratamiento farmacológico. Dependencia de las pautas de los profesionales</p> | <p>Compartido con el modelo biomédico</p> | <p>Tolera incertidumbre respecto a lo que contempla. Necesidad de mayor intervención profesional (necesidad insatisfecha de explicaciones acerca de lo que le sucede al paciente). Altos niveles de exposición personal</p> |
| <p>Modificaciones de pautas farmacológicas como únicas herramientas de apoyo</p> | <p>Sabría como tiene que pensar el paciente</p> | <p>Desresponsabilización del sufrimiento de los pacientes</p> |
| <p>El paciente no dispone de apoyo cuando rechaza la medicación (ocultamiento del malestar para evitar la prescripción o el ingreso)</p> | <p>Relación profesor -alumno (infantilización y desempoderamiento). Tendencia, por su coexistencia con el modelo biomédico y conductual a sobredimensionar la función de control</p> | <p>Imagen desprofesionalizada. Amiguismo</p> |

Tabla 3. Oportunidades Propias de cada modelo

| Oportunidades | | | |
|---------------|---|---|---|
| Escuela | Psicoanálisis | Sistémica | Conductista |
| locura | Significación biográfica de sus experiencias. Tiene palabra. Locura como defensa | Sitúa la dificultad en el contexto. Locura como respuesta adaptativa. Se diluye lo que te sucede con el resto de personas que te acompaña | Figuras de apoyo cuando tienes dificultades de introspección y de expresión narrativa |
| Entorno | — | Entorno como parte de la solución | Compartidas con el modelo biomédico |
| Profesional | Escucha y trabajo del sentido de las experiencias | Mayor número de actores, más perspectivas | Seguridad por conocimiento acumulado (i.e: Guías de Práctica Clínica). Influencia |

| Biomédico | Cognitiva | Constructivista |
|---|---|---|
| Sensación de que se sabe lo que sucede (externalización) y de que hay una respuesta médica similar a la de otras afecciones físicas | Recuperación de aspectos perdidos con la hegemonía conductista | Sentimientos de estar siendo entendido y acompañado. Entendimiento de la comunicación para la |
| Desresponsabilización en cuanto al origen de las dificultades y al proceso de recuperación (reducción de sentimientos de culpa) | Compartido con el modelo biomédico | Alcanzar nuevos entendimientos de sí mismos y de sus familiares. Parte activa del tratamiento (el entorno como sistema de tratamiento). |
| Seguridad por conocimiento acumulado. (i.e: Guías de Práctica Clínica). Legitimidad como experto. Influencia | Seguridad por conocimiento acumulado (i.e: Guías de Práctica Clínica). Influencia | Reparto de responsabilidad, desempoderamiento |

Parte II

Otras figuras de apoyo
en salud mental

Acompañamiento terapéutico con personas con problemas de Salud Mental

Leonel Dozza de Mendonça

Doctor en Psicología por la Universidad Complutense de Madrid
Especialista en Psicología Clínica. Director del Equipo de Apoyo Social Comunitario y del Centro de Día "Parla"
(Consejería de Políticas Sociales y Familia de la CM, Fundación Manantial).



5.1. Introducción

5.2. Clínica de lo cotidiano

- 5.2.1. El principio de no-intervención
- 5.2.2. La tarea vincular (clínico-asistencial)
- 5.2.3. El encuadre abierto
- 5.2.4. El rol (a)simétrico
- 5.2.5. El Método (noción de "técnica")
- 5.2.6. La intervención escénica

5.3. A modo de conclusión y cierre

5.1. Introducción

El Acompañamiento Terapéutico es una práctica clínico-asistencial que suele tener lugar en el contexto comunitario y domiciliario de la persona atendida. Puede emplearse en diferentes problemáticas, como pueden ser las personas con problemas de salud mental (sobre todo psicosis y trastornos **borderline**, a los que me ceñiré en este curso), drogadicción, pacientes terminales y en diversas situaciones vitales y de salud (trastornos neurológicos, demencias etc.) que puedan conllevar riesgo de exclusión social y pérdida de autonomía y calidad de vida. También se emplea en el ámbito escolar y más recientemente se viene empleando, sobre todo en Argentina, en el ámbito judicial (por ejemplo, en situaciones de orden de alejamiento, a través de visitas programadas con la presencia de un Acompañante Terapéutico; ver Dragotto y Frank, 2012, 21-37).

El proceso de Reforma Psiquiátrica en diferentes países implicó la apertura y hasta cierto punto la extinción de los hospitales psiquiátricos tradicionales. Ello trajo como consecuencia que muchos pacientes que habían estado ingresados durante años e incluso décadas, de repente son “devueltos” a la comunidad y a sus domicilios familiares; de modo que en este contexto histórico se produce una problemática muy importante, y es que, si bien es cierto que se abrieron las puertas de los hospitales psiquiátricos y los pacientes volvieron a la comunidad y a sus domicilios familiares, resulta que durante muchos años los profesionales siguieron dentro de las instituciones¹. Aquí se produjo una situación de abandono en la comunidad, de tal modo que en muchos casos la única alternativa para estos pacientes seguía siendo el ingreso psiquiátrico, generando lo que se ha dado denominar fenómeno de la “puerta giratoria”.

Podría decirse que el Acompañamiento Terapéutico surge en y desde esta laguna o abismo entre la sobreprotección institucional y el abandono comunitario. No se trataba por tanto de promover exclusivamente la integración comunitaria de los pacientes, sino también de gestionar la integración comunitaria de los profesionales. El Acompañamiento Terapéutico es una práctica relativamente reciente cuyos “orígenes” podríamos situar en los años setenta, sobre todo en Argentina y Brasil (ver próximo apartado). Cuando en el año 1986 empecé a Acompañar a mi primer paciente en Sao Paulo, había tan sólo un libro publicado sobre el tema (Mauer y Resnisky, 1985). Por lo demás, circulaban algunos artículos inéditos y con poca relevancia teórica, por lo general escritos por Acompañantes Terapéuticos más bien novatos que, más que transmitir unos conocimientos adquiridos, parecían buscar compensar con los escritos la precariedad de los programas de formación y bibliografía.

Los supervisores (única referencia de cierto saber) solían ser terapeutas de orientación psicoanalítica con experiencia en el tratamiento de pacientes psicóticos en recursos abiertos (hospitales de día, etc.), pero que no habían trabajado específicamente como Acompañantes Terapéuticos.

En el año 1989 el Equipo de Acompañantes Terapéuticos del Hospital Día “A CASA” hemos organizado el “Primer Encuentro de Acompañantes Terapéuticos de Sao Paulo”. Los trabajos entonces presentados forman parte del segundo libro publicado sobre el tema (AAVV, 1991).

Desde entonces, el cuantagotas de las publicaciones intensificó su goteo, aunque hasta la actualidad ese goteo nunca llegó a ser un chorro, y quizás empieza a ser un hilo.

Estos señalamientos apuntan a una todavía importante precariedad teórica en lo que respecta a

¹ Desde entonces, en España se han ido creando diversos recursos abiertos y también equipos de intervención comunitaria. En este sentido, destacaría los Equipos de Apoyo Social Comunitario (Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid) que empezaron a implantarse desde 2005 y que en la actualidad cuenta con una amplia red de recursos. Aunque no se hace Acompañamiento Terapéutico en sentido estricto, los profesionales que trabajan en este tipo de recursos pueden beneficiarse de esta formación (y de hecho llevo más de veinte años dedicándomelo a ello).

la Clínica del Acompañamiento Terapéutico; precariedad que parece derivada de su corto tiempo de existencia, de que todavía hoy en día hay relativamente pocos Acompañantes Terapéuticos con una larga trayectoria en este campo, y también de que esta práctica parece resistirse en mayor medida a la conceptualización sistematizada, y ello quizá debido a sus bordes difusos (por ejemplo, entre lo clínico y lo cotidiano), a tal punto que en sus comienzos al Acompañante Terapéutico se le denominaba “Amigo Cualificado”.

Además, la dificultad para teorizar sobre esta práctica parece deberse a que por lo general las ofertas formativas y publicaciones sobre clínica dan por sentado que la intervención se llevará a cabo en un espacio físico delimitado de tratamiento y rehabilitación, en el cual el terapeuta administra una serie de variables del encuadre... pero en Acompañamiento Terapéutico no es así. Por ejemplo: en la consulta el paciente viene a vernos y nosotros organizamos una serie de variables, desde la forma de recibirle, hacerle esperar si llega antes, la disposición de los muebles etc.; mientras en Acompañamiento Terapéutico suele ser el paciente el que nos recibe en su casa, o no nos recibe, o nos hace esperar etc.

Así que esos bordes difusos, junto con ese desplazamiento hacia la comunidad y el contexto familiar-hogareño del paciente, van a producir sobre todo en un primer momento cierto “descolque” en cuanto a pensar la clínica, la actitud profesional, el encuadre, qué es una intervención, cómo intervenir, cómo conceptualizar etc.

A su vez, ese “descolque” y esa precariedad son los que permiten, impulsan e incluso exigen una potencia creativa, el tener que “inventar” clínica y teoría, deconstruir el conocimiento instituido y cuestionar lo supuestamente sabido sobre todo cuando ello ya no da cuenta de los fenómenos clínico-cotidianos con los que se encuentra el Acompañante Terapéutico.

Por lo tanto, estas especificidades del Acompañamiento Terapéutico requieren, imponen y a la vez posibilitan otras teorizaciones y posiblemente otros modos de teorizar; quizá imponen y posibilitan repensar a la psicosis misma porque cuando la psiquiatría del siglo XIX decía (y algunos siguen diciendo) que lo que hoy en día denominamos esquizofrenia, a cada nuevo brote, siempre cursaba con deterioro y secuelas irreversibles, esa teoría sobre la esquizofrenia era correcta, pero era correcta justamente en función de las formas que tenían de tratar a las personas con esquizofrenia (encierro y posteriormente mediante el tratamiento moral y medicamentoso).

Con la apertura de los hospitales psiquiátricos tradicionales, la puesta en marcha de estructuras intermedias, recursos comunitarios de tratamiento y rehabilitación, hoy en día conocemos a un sujeto psicótico con más capacidades conductuales, cognitivas y psíquicas que las que se creía que poseía.

Hoy en día estamos en proceso de conocer a “otro” sujeto psicótico, menos residual, menos deteriorado, disociado, y desde luego menos condenado por una supuesta estructura que le impone un deterioro progresivo sin retorno. Incluso (y a diferencia de lo que dicen algunos en la actualidad) un sujeto psicótico menos condenado por su estructura a no tener acceso al pensamiento simbólico, ni al reconocimiento de la otredad, ni al sentido del humor, ni a disfrutar de una sexualidad “plena” etc.

Algunas investigaciones recientes también apuntan a un sujeto psicótico no necesariamente condenado a tener que tomar medicación psiquiátrica el resto de su vida (ver May, 2005) siempre que cuenten con el debido apoyo psicosocial (y ahí entraría la función del Acompañamiento Terapéutico).

Entonces no existe, o no es viable, un estudio de la psicosis (y su recuperación) por sí sola, porque ese objeto de estudio “no existe” como entidad aislada, y menos aún si se pretende hablar de la psicosis desde la perspectiva de su cotidianeidad hogareña y comunitaria.

El objeto de estudio existente es el vínculo, el psicótico en su contexto histórico, cultural, comunitario, familiar, de tratamiento y con todas las (im)posibilidades de inclusión y exclusión que ello conlleve (respecto a la concepción vincular en Acompañamiento Terapéutico, ver Dozza, 1999a).

Y resulta que el Acompañamiento Terapéutico trata justamente de transformar y ampliar las posibilidades de inclusión en el seno mismo del proceso de transformación permanente de ese objeto de estudio que es la “psicosis en su contexto”.

No sería equivocado decir que los Acompañantes Terapéuticos (así como todo trabajador comunitario) son los principales testigos y promotores de un sujeto psicótico “en permanente construcción histórica”, con unas capacidades desconocidas para un gran número de psiquiatras, psicoterapeutas, etcétera (independientemente de su teoría de base).

Podría sonar contradictorio el que haya empezado destacando la precariedad teórica del Acompañamiento Terapéutico para luego pasar a presumir de unas capacidades teorizantes tan potentes. Pero no hay en ello ninguna contradicción si se tiene en cuenta que tales capacidades teorizantes están por desarrollar al igual que están por desarrollar muchas capacidades en las personas con psicosis, en sus familias y en aquellos que tratamos de tratarles.

El tema es importante justamente por ese optimismo que inspira y al que apunta (a diferencia del pesimismo de la teoría del deterioro progresivo y la cronicidad estancada), así como por la gran dosis de libertad creativa que exige y permite en lo que respecta a deconstruir y crear teorizaciones.

5.2. Clínica de lo cotidiano

Cuando en 1990 empecé a hablar de Acompañamiento Terapéutico en España, pocos profesionales conocían el tema. Me llamaba la atención el hecho de que algunos lo asociaban al voluntariado, como si el trabajo en la comunidad y domicilio fuese algo que lo pudiese hacer cualquiera desde su buena voluntad (sin necesidad de formación) y gratis. Yo diría (y lo veremos) que el trabajo en la comunidad y en el domicilio es mucho más complejo que las intervenciones que tienen lugar en contextos específicos (consulta, centro de rehabilitación etc.), y por lo tanto requiere una formación específica y rigurosa.

Sin embargo, el Acompañamiento Terapéutico es una práctica todavía “joven”, relativamente poco teorizada, y trabajamos desde un considerable nivel de precariedad teórico-técnica. Incluso me atrevería a afirmar que esta relativa precariedad la encontramos en las propuestas de intervención comunitaria en general, sobre todo si entendemos por intervención comunitaria aquella en que no sólo el paciente, sino también el terapeuta o profesional, está en la comunidad.

Ante esta precariedad, sobre todo los profesionales novatos suelen oscilar entre dos extremos. En uno de ellos está la tendencia a trabajar demasiado desde la “intuición”, el sentido común y la “espontaneidad cotidiana”, como si no hiciese falta una formación específica y rigurosa. En el otro extremo, lo que se observa es una mayor tendencia a emplear esquemas de referencia utilizados en prácticas más consolidadas e instituidas. Es aquí donde el Acompañante Terapéutico (u otro trabajador comunitario) puede convertirse en una especie de “(pseudo)psicoanalista ambulante” (en caso de que tenga formación psicoanalítica) o reproducir ciertas prácticas pedagogistas tipo “entrenamiento en habilidades sociales a domicilio” (si tiene formación cognitivo-conductual), que son propias de algunos centros de rehabilitación.

Es decir: ante una situación desconocida (intervenir en la comunidad y domicilio) uno tiende a aplicar esquemas de referencia conocidos, que por lo general tienen que ver con la formación que ha recibido o con trabajos realizados en centros de rehabilitación, consultas etc.

Al intervenir en el contexto comunitario y domiciliario, podría decirse que el Acompañamiento

Terapéutico es una “práctica poco estructurada”, en el sentido de que las variables y el encuadre son menos controlables en comparación con un centro de rehabilitación o la psicoterapia. Por ejemplo: en un centro de rehabilitación nosotros disponemos unas condiciones para recibir al usuario y sus familiares. En Acompañamiento es al revés... y nunca sabemos con qué “encuadre” nos vamos a encontrar (otros familiares, amigos, perros no amigables; o bien no nos abren la puerta etc. etc. etc.).

Sin embargo, sería más acertado decir que el Acompañamiento Terapéutico se asienta en “otra estructura”; una estructura más compleja, polifacética y polifónica (constantemente atravesada por la participación de familiares, personas de la comunidad, otros profesionales), y a esta estructura más compleja la denomino Metodología o Clínica de lo Cotidiano, cuyos fundamentos son:

El principio de no-intervención
La tarea vincular (clínico-asistencial)
El encuadre abierto
El rol (a)simétrico
El Método (noción de “técnica”)
La intervención escénica

5.2.1. Principio de no-intervención

Una de las características de la Clínica de lo Cotidiano consiste en que, en determinados momentos o casos, el Acompañante Terapéutico (ya sea psicólogo o de otra profesión) optará por no hablar con el paciente y familiares de temas relacionados con la patología mental. En la puesta en escena, ello puede consistir en “hablar por hablar” (de deporte, cine, actualidad), hacer algo “porque sí”, ver la tele juntos, jugar a las damas etc.

Con ello lo que se pretende, entre otras cosas, es desenfocar la identidad de persona con enfermedad mental, debido a que estos pacientes suelen estar todo el tiempo hablando de su enfermedad o estableciendo relaciones y realizando actividades desde este lugar (en las citas con el psiquiatra, psicólogo, trabajador social, en el centro de rehabilitación etc.). Cuando enfocamos demasiado este aspecto de la identidad de la persona, lo que se pone en juego son sus modos de funcionamiento más deficitarios y dependientes.

Este modelo de (no)intervención se desmarca en cierta medida del modelo médico (centrado casi exclusivamente en la enfermedad, los síntomas y lo deficitario), y trata de orientarse más desde un modelo sociocomunitario basado en la salud.

La Clínica de lo Cotidiano está regida en cierta medida por un “principio de no intervención” en el sentido de que, más allá de aquellas acciones a las que denominamos “intervención” (que como veremos a continuación también se hacen), hay un sin fin de interacciones orientadas a brindar o facilitar la realización de actividades y experiencias terapéuticas y rehabilitadoras.

En la práctica, ello supone una forma estructuralmente distinta de relacionarnos con el paciente. Por ejemplo: desde el modelo médico-clínico uno puede ponerse a hablar de cine con el paciente y tener una escucha estrictamente clínica de lo que dice, absteniéndose uno de opinar activamente acerca de la película y además interviniendo con señalamientos e interpretaciones (esto sería un “psicoanalista ambulante”). Según el principio de no intervención, el hecho de compartir con otro las impresiones subjetivas acerca de la película puede producir, por sí solo, efectos terapéuticos en general, además de ser un facilitador de la vinculación².

² Esta conceptualización deriva en parte de los planteamientos de Winnicott acerca del juego. Según el autor, sobre todo en el trabajo con pacientes graves, “el juego es por sí mismo una terapia”, de modo que “puede efectuarse una psicoterapia de tipo profundo sin necesidad de una labor de interpretación” (Winnicott, 1971b, 75). Para profundizar en esta cuestión se puede leer el capítulo sobre el “Juego y Humor” (Dozza, 2014, 205ss).

Uno podría pensar, entonces, que cualquiera puede hablar de cine con un paciente y por lo tanto no haría falta una formación específica, pero no es así. Se sabe que hay un alto índice de deserción en voluntarios (sin formación) que se ofrecen para acompañar a personas con patologías graves.

El Acompañar cotidiano del Acompañamiento Terapéutico tiene sus “pautas” (de cara a cuidar al paciente pero también al Acompañante), uno no dice cualquier cosa, por más que la puesta en escena sea cotidiana, y además uno no escucha de cualquier forma.

Y justamente otra función de la noción de Clínica de lo Cotidiano consiste en validar teóricamente estos aspectos de la práctica, para que no tengamos la sensación de que no estamos en tarea o de que el trabajo que hacemos lo podría hacer cualquiera.

Esa validación teórica también es importante a la hora de posicionarnos ante las embestidas de los discursos positivistas y organicistas que por lo general rigen las demandas institucionales y de las familias; demandas que muchas veces pueden hacer que el Acompañante (u otro profesional) someta a los pacientes a una sobrestimulación intervencionista que suele estar más bien al servicio de las ansiedades de los profesionales, y no tanto de las necesidades de los pacientes.

Ahora bien: cuando trabajamos en contextos institucionales, ya sea de Salud Mental, Servicios Sociales etc.; los programas oficiales de rehabilitación (“pliegos”) establecen una serie de áreas a trabajar, como pueden ser: las habilidades sociales, funcionamiento cognitivo, AVDs (Actividades de la Vida Diaria), psicomotricidad, afrontamiento personal, ocio y tiempo libre, así como la promoción de una red normalizada de apoyo etc. Si a mí me convocan a justificar formalmente la Clínica de lo Cotidiano, yo diría que cuando “hablamos por hablar” con nuestros pacientes estamos entrenando habilidades de comunicación y actualidad.³ Cuando jugamos a las damas estamos trabajando aspectos cognitivos, ocio y tiempo libre, el tema de las normas y la tolerancia a la frustración (es decir: afrontamiento personal). Otros juegos permiten trabajar de forma más directa la psicomotricidad y la integración comunitaria.

También les diría que cuando salimos a tomar un café en una cafetería estamos fomentando la creación de eso que se denomina “creación de red normalizada de apoyo”. Es interesante observar que luego hay pacientes que, cuando se sienten solos, angustiados, hartos de sus familiares, van a esta cafetería o a esta plaza tan tranquila que suele frecuentar con su Acompañante. Éste sería un buen ejemplo de “red normalizada de apoyo”; red con la cual el usuario se vincula sobre la base del vínculo con el Acompañante y la frecuentación constante de estos espacios.

El problema aquí se debe a que no es poco frecuente que el profesional se ponga un poco nervioso en este tipo de situaciones en la comunidad, y es el que hace el pedido en la cafetería, pide la cuenta, monopoliza la conversación con el camarero o bien le da a entender que, como está haciendo una intervención, no es conveniente que se “enrolle” demasiado. Así va a ser difícil que el paciente establezca vínculos significativos. Desde otra perspectiva diría que la “intervención” en el principio de no intervención pasa por cuestionar cómo los profesionales nos vinculamos con los pacientes (ver Dozza, 1999).

Es decir, que aunque desde el principio de no intervención no realizamos intervenciones estrictamente clínicas, en todo momento la tarea del Acompañamiento gira alrededor del universo vincular del sujeto, de sus vínculos familiares, de amistad, con el vecindario, en establecimientos públicos y también los vínculos con los recursos de tratamiento y rehabilitación.

El principio de no intervención también puede facilitar unas relaciones familiares más normalizadas. En más de una ocasión el jugar a las damas con el paciente favoreció que paciente y familiares jugaran

³ Una alumna (psicóloga) que participó en una de las ediciones del curso anual que doy en Madrid, después de esta clase comentó que se puso a hablar con su usuaria acerca de cine sin la intención de realizar desde ahí ninguna intervención, y se dio cuenta, después de un año trabajando con esta persona, de que tenía muchas más y mejores habilidades comunicacionales que las que se creía hasta entonces.

a las damas entre ellos, cuando hasta entonces todos los intercambios familiares giraban alrededor del rol de cuidadores de la patología, y por lo tanto de lo más deficitario en el paciente.

También podemos emplear algunos elementos de la cotidianeidad en diversas situaciones y para diferentes finalidades. Sobre todo con pacientes a los que el contacto directo con los demás, y por lo tanto con el Acompañante, les genera demasiada ansiedad, en algunos casos ver la tele juntos puede ser una buena forma de que esta ansiedad no sea excesiva, debido a que la tele opera aquí como un intermediario y, a veces, incluso como un facilitador de la comunicación (a raíz de comentar lo que se está viendo en la tele). Este podría ser un buen ejemplo de “ansiolítico cotidiano” (que muchos hemos usado). De hecho, con este tipo de paciente suele ser importante la presencia de este tercer elemento intermediario, que también puede ser mirar escaparates, ver juntos (o por separado) una revista, jugar a las damas, lo cual facilita, además, el no estar todo el tiempo centrados en la enfermedad mental.

Es decir, que a diferencia de lo que ocurre en la vida misma, el Acompañante deberá gestionar esta puesta en escena cotidiana (ver la tele juntos, etc.) desde una metodología clínica. Y aquí diré tajantemente que no cualquier persona puede “charlar por charlar”, jugar a las damas, darse un paseo, tomarse un café, ver la tele, de la misma forma y con el mismo sentido y efecto que pueda hacerlo un Acompañante Terapéutico entrenado; y también vuelvo a insistir en que esta clínica es más compleja que la que se lleva a cabo en espacios delimitados, y por lo tanto requiere una formación rigurosa y específica.

Por último, señalar que el principio de no intervención nos convoca, como profesionales, a replantear nuestra noción de trabajo. De hecho, en muchas ocasiones he supervisado a profesionales que tenían la sensación de “no estar haciendo nada” (según la noción tradicional de trabajo) y que sin embargo el caso marchaba bien.

Diría que la maestría del Acompañante consiste en aplicar su técnica empleando una actitud mental y conductual cotidiana, de modo que el que mira desde fuera apenas se percata de que ahí hay alguien trabajando o “interviniendo”. Sería, en cierto sentido, como el trabajo que hace el actor. Un buen actor emplea su técnica de tal modo que no se vea la técnica, sino tan sólo el personaje.

En cierta ocasión me sorprendí a mí mismo diciendo que el Acompañante Terapéutico es un terapeuta que se parece a una persona.

5.2.2. La tarea vincular (clínico-asistencial)

Mi contribución consiste en pedir que la paradoja sea aceptada, tolerada y respetada, y que no se la resuelva. Es posible resolverla mediante la fuga hacia el funcionamiento intelectual dividido, pero el precio será la pérdida del valor de la paradoja misma. (Winnicott, 1971b, 14)

Es común observar una serie de conflictos e impases en lo referente a la tarea y el rol del Acompañante Terapéutico. Sobre todo el que está iniciándose en esta práctica suele vacilar y oscilar entre:

a) Sentirse y actuar como si fuese una “asistentista” o “niñera” a la que se paga para cumplir órdenes (de familiares, psiquiatra).

b) Pretender hacer de amigo del paciente o bien adoptar una actitud profesional rígida. Entre otras cosas, esto último puede conducir a adoptar una actitud de “profesor” en el sentido clásico del término, o atenerse casi exclusivamente a los aspectos asistenciales-pragmáticos de la tarea. Otra alternativa consiste en adoptar una serie de actitudes que resultan ser una caricatura de la técnica psicoanalítica clásica.

Desde una conceptualización en términos de paradoja es posible bosquejar un intento de desmarcarse de estos extremos. La paradoja alberga una relación de atravesamiento entre los enunciados, de modo que el Acompañante Terapéutico no necesita decidirse por ninguno de los extremos. Este no tener que decidir es, paradójicamente, la decisión más radical: la paradoja se sostiene desde la decisión de no decidir.

No se trata aquí de un relativismo absoluto e ingenuo en el cual todo puede decirse y desdecirse. Si bien es cierto que no conviene resolver la paradoja, también lo es que conviene enunciarla y recorrer sus posibilidades teóricas y clínicas. Una serie de especificidades del Acompañamiento Terapéutico imponen, en mayor medida, una conceptualización en términos paradójicos. De ahí que en este curso trataré de enunciar las paradojas relativas a la “Clínica de lo Cotidiano”, la “Amistad Profesional”, la “Técnica Afectiva o Método” y el “Encuadre Abierto”.

La noción de manejo⁴ resulta ser de gran utilidad a la hora de pensar acerca de la tarea y el rol en Acompañamiento Terapéutico. En su acepción global y más primaria, tiene que ver con el cuidado, sostén afectivo y efectivo, amparo, intervención en aspectos pragmáticos de la vida cotidiana, etc. (cf. Winnicott, 1964, 160s; Winnicott, 1965, 255, 294).

Desde una lectura global podría diferenciarse dos modalidades de manejo: el clínico y el asistencial. Los planteamientos acerca del manejo clínico derivan sobre todo de la labor terapéutica que Winnicott realizó con pacientes graves. En el ámbito de esta tarea, el término “manejo” aparece contraponiéndose a la técnica psicoanalítica clásica; o, en términos positivos, como una técnica psicoanalítica modificada, basada fundamentalmente en el manejo clínico de la relación terapéutica.

Winnicott hizo hincapié en la cuestión del manejo sobre todo para manifestar su desacuerdo con la pretensión de algunos psicoanalistas (sobre todo kleinianos) de tratar a pacientes psicóticos mediante la técnica psicoanalítica clásica (pensada para pacientes neuróticos).

En una reunión de la Sociedad Psicoanalítica Británica, celebrada el 21 de Enero de 1953, Segal y Roselfeld presentaron sus trabajos acerca del psicoanálisis de pacientes psicóticos. Al día siguiente Winnicott les escribió. Acerca del trabajo presentado por Segal dijo haber entendido que, según ella, “no hay ninguna diferencia esencial entre las necesidades de manejo de un paciente psicótico y de un paciente neurótico. Si usted realmente quiso decir esto, que Dios los ayude a sus pacientes psicóticos [...]. Yo diría que los problemas de manejo son esencialmente distintos de acuerdo con el nivel de desarrollo. Si es así, deben ser diferentes en el análisis de los psicóticos y de los neuróticos”. (Winnicott, 1987b, 105)

Este mismo día escribió a Rosenfeld para decirle que apoyaba la idea de que sería posible analizar a pacientes psicóticos, pero consideraba que él (Rosenfeld) no había avanzado en esa cuestión debido a que había pasado por alto todo lo relativo al manejo: **“Sé de un analista que conocía a su paciente y que sostuvo que todo el trabajo del manejo fue un asunto muy especial, y que por lo que se podía apreciar la porción de tarea que hizo usted mediante el análisis no constituyó una diferencia apreciable para el paciente”**. (Winnicott, 1987b, 101)

Al parecer Winnicott estaba cuestionando el hecho de que a la hora de teorizar y presentarse ante sus compañeros de la Sociedad Británica, Rosenfeld no tenía en cuenta todo lo relativo al manejo, aunque parece haberlo tenido en cuenta en la práctica clínica.

Sobre todo en el ámbito de la clínica de la psicosis, uno puede llegar a hacer cosas “técnicamente malas” que ayudan al paciente, pero luego le “avergüenza” contárselo a los demás. Esta cuestión tiene que ver con los aspectos reprimidos de las teorías, derivados de los compromisos corporativos entre

⁴ El término “*management*” empleado por Winnicott podría traducirse por “manejo, dirección, gerencia, administración”. Aunque “manejo” puede conducir a malentendidos (por ejemplo, que se lo entienda en el sentido de manipulación), he optado por mantenerlo debido sobre todo a que es el término empleado en la práctica totalidad de las traducciones al castellano. En unos pocos casos aparece “dirección”.

profesionales (respecto a la represión teórica en el ámbito de la “política discursiva en psicoanálisis”, ver Althusser, en AAVV, 1970, 79; Baremblyt, en AAVV, 1991, 89; Bauleo, 1988, 52ss). En este sentido hay que dar las gracias a estos autores “sin vergüenza”, tales como Winnicott, Searles, Sechehaye, Khan (ver bibliografía).

Por otra parte, el manejo asistencial tiene que ver con unas formas de cuidado de tipo más directo, pragmático y cotidiano (alimentación, medicación, vivienda, ocio, trámites, etc.). Por lo general, tales cuidados suelen ser asumidos por los profesionales de un hospital o residencia, familiares y amigos del paciente (cf. Khan, s.a., 30).

Al hablar del tratamiento de niños que padecen una enfermedad mental, Winnicott (1964, 157ss) señala que en algunos casos conviene dejar lo relativo al manejo asistencial en manos de un “asistente social psiquiátrico”, quien puede asumir la responsabilidad del caso o cuyo trabajo puede complementar la labor psicoterapéutica. Por otra parte, al hablar de la labor del “asistente social” en términos de apoyo yoico y provisión social (es decir, de manejo asistencial), reconoce que: **“A menudo nos vemos enredados en esto que, como analistas, no es nuestra función”**. (Winnicott, 1965, 194).

Como ejemplo de atravesamiento entre manejo clínico y asistencial, Winnicott cuenta el caso de una paciente que, tras diez años de análisis, había entrado en un estado profundo de regresión a la dependencia. En esta etapa **“yo visitaba a la paciente en su casa, y hasta manejaba sus asuntos y le compraba la comida”** (Winnicott, 1989a, 65).

No es posible saber por qué el mismo Winnicott se hizo cargo de este aspecto asistencial del manejo, cuando en otros artículos sugería que otro profesional realizara esta tarea⁵.

Por otra parte, considero que la clínica del Acompañamiento Terapéutico presenta matices diferenciales respecto a algunos planteamientos de Winnicott acerca del trabajo asistencial. Por ejemplo: **“En cuanto a la asistencia social, supongamos que, por ejemplo, el paciente afirma que el asistente social le recuerda a su madre. Bastará que el asistente se lo crea, sin necesidad de hacer nada más”**. (Winnicott, 1965, 194)

A lo largo de esta exposición intentaré demostrar que hay mucho más que hacer.

Propongo pensar la labor del Acompañante Terapéutico en términos de tarea clínico-asistencial. Ello significa que la tarea no es exclusivamente clínica (psicoterapia, dilucidación de la relación terapéutica o transferencia) ni tampoco exclusivamente asistencial, sino la resultante del atravesamiento entre ambas.

Esta relación de atravesamiento configura una paradoja, que desde una analogía con los colores podría enunciarse en los siguientes términos: la tarea es clínico-asistencial (verde), lo cual implica decir que no es exclusivamente clínica (azul) ni exclusivamente asistencial (amarillo); se sitúa en el amplio abanico de tonalidades del verde, desde un verde más azulado hasta un verde más amarillado. Se trata de una paradoja en el sentido de que el verde afirma y a la vez niega la presencia del azul y el amarillo.

Aunque la labor del Acompañante suele extenderse hacia el ámbito de la vida cotidiana y necesidades materiales y pragmáticas del paciente, esta labor asistencial siempre estará mediatizada por el manejo clínico del vínculo.

La decisión acerca de si operar desde un verde más azulado o amarillado, o desde una actitud

⁵Al parecer Winnicott veía a esta paciente en la consulta privada. En cambio, cuando trabajaba en instituciones públicas disponía de la colaboración de los asistentes sociales psiquiátricos. Podría ser válida la hipótesis según la cual resulta más fácil compartir, con otros profesionales, a un “paciente público”.

más clínica o asistencial, va a depender de cada caso y situación específicos⁶.

Por ejemplo: el Acompañante Terapéutico puede ayudar con las compras en el mercado, pero si observa que el paciente no colabora (no se apropia de la Tarea) tendrá que buscar una significación para esta situación e intervenir (tarea clínica). Quizá el paciente esté actuando bajo el supuesto de que el Acompañante “es” una madre omnipotente que hace todo por él. En este caso la intervención puede consistir en una “bronca”, o en adoptar una actitud pasiva a través de la cual el Acompañante le comunica que esta supuesta madre omnipotente no está presente en este momento, de modo que tendrá que moverse para que las cosas ocurran (esto sería una “acción interpretativa pasiva”, ver Dozza, 2014).

De ahí que no estoy de acuerdo con Winnicott cuando dice que, si para el paciente el trabajador social le recuerda a su madre, “basta que el asistente se lo crea, sin necesidad de hacer nada más” (Winnicott, 1965, 194). Ello puede suponer una disociación entre lo asistencial y lo clínico.

Cuando no es posible sostener la paradoja, el Acompañante puede oscilar entre convertirse en una especie de “psicoanalista ambulante” (por ejemplo, interpretando la situación en el mercado) o bien limitarse a hacerse cargo de las compras (“asistenta doméstica”). Esto último caracteriza un estereotipo asistencial relativamente común en Salud Mental y Servicios Sociales (ver Dozza y otros, 2011, Dozza y Tari, 1996).

Debido a que la expresión “trabajo asistencial” está ampliamente impregnada de estos estereotipos asistenciales, propongo reemplazar el término “asistencial” por “cotidiano”, y emplear la expresión **Clínica de lo Cotidiano** para significar el talante compuesto y paradójico de la tarea. El término “clínica” apunta hacia la importancia de los aspectos vinculares de la tarea, mientras el término “cotidiano” señala que el trabajo con el vínculo tiene lugar en el ámbito de situaciones cotidianas, y empleando también recursos cotidianos (charlas, humor, actos, reacciones afectivas, espacios y personas del contexto comunitario, etc.)⁷.

5.2.3. Encuadre Abierto

El hecho de que el Acompañamiento Terapéutico tenga lugar en los ámbitos comunitario, domiciliario-familiar y cotidiano del paciente, problematiza todo lo relacionado con el rol, tarea, encuadre e intervención.

Respecto al encuadre, sostengo que se trata de un encuadre ambulante y abierto, aunque en este contexto me ceñiré a la noción de encuadre abierto pensado desde la Clínica de lo Cotidiano.

Es decir, ¿cómo concebir una noción de Encuadre coherente con los fundamentos de la Clínica de lo Cotidiano?

En la consulta, así como en prácticas grupales en instituciones, etc., por lo general se opera desde un “encuadre cerrado”, en el sentido de que la intervención se dirige exclusivamente a la persona o grupo en cuestión y, a la vez, el terapeuta trata de cuidar para que terceros no intervengan, para que no interrumpan la sesión o no “molesten”. Concretamente, en el encuadre cerrado las puertas suelen estar cerradas.

En cambio, en la Clínica de lo Cotidiano se opera desde un Encuadre Abierto. Aquí no siempre hay puertas, y las que hay suelen estar entreabiertas aunque a veces con el cartelito de “no molestar”.

⁶ También el diagnóstico del paciente, así como una serie de vicisitudes de su entorno, del encuadre global del tratamiento y del vínculo con el Acompañante, van a demandar que la tarea adquiera una tonalidad más clínica o más asistencial, pero siempre verde.

⁷ Ver también artículo sobre “Clínica de lo Cotidiano y Acompañamiento Terapéutico” (Dozza, 2011b).

Para diferenciar cuestiones de diferente orden, haré un análisis descriptivo de situaciones en las que el encuadre está:

- a) Abierto hacia fuera, de modo que la intervención del Acompañante Terapéutico puede dirigirse a alguna persona del contexto vincular inmediato del paciente (vecino, conserje, amigo, camarero); o bien
- b) Abierto hacia dentro, en el sentido de que permite la participación selectiva de terceros.

a-Encuadre Abierto hacia fuera

Si bien sería megalomaniaco pretender alterar el contexto del paciente, el encuadre del Acompañamiento Terapéutico contempla la intervención selectiva y limitada con algunas personas del contexto en que el paciente está inserto.

Por lo general, no se trata tanto de organizar un encuadre formal para intervenir de forma sistemática en tales situaciones, ni de convocar reuniones con las vecinas de la derecha y de la izquierda (si bien, según el caso, esto se puede hacer). En este contexto quisiera destacar las intervenciones que tienen lugar en el ámbito de situaciones cotidianas.

Sereno (1996) cuenta la anécdota en que estaba con una persona con esquizofrenia (Pedro) en el portal del edificio donde éste vivía. Pedro les preguntaba a unos chicos si ellos tenían padre. Ninguno le hizo caso, pero el portero se fue aproximando poco a poco mientras barría la acera. Pedro le preguntó si tenía padre: “Dirigiéndose a mí, [el portero] preguntó si desde que conozco a Pedro él siempre fue así; o si era diferente, y ahora está peor. Dice que Pedro es el loco más loco que él conoce. ‘Pregúntaselo a él’, dije. Pedro contestó: ‘¡¡No!! Antes yo era mucho peor. ¡Ahora estoy bien, muy bien!’ Sin saber qué decir -y aparentemente con muchas dudas-, el portero decidió volver a su escoba”. (Sereno, 1996, 169, trad. y corch. LDM)

Aquí se puede observar algo que sucede con cierta frecuencia, a saber: que alguien le pregunta al Acompañante acerca del paciente, no sólo como si éste no fuese capaz de hablar de sí, sino también como si no estuviese presente o no existiese. Ello tiene que ver con la existencia fantasmática en la psicosis, debido en gran medida a este modo de vinculación que las personas en general suelen establecer con personas con psicosis⁸.

Suele hablarse de la incapacidad de las personas con psicosis en lo que se refiere a la terceidad o reconocimiento del otro. Sin embargo, en la anécdota dicha dificultad aparece en el portero, quien invita a la Acompañante a una relación dual basada en la exclusión del tercer elemento. Invitación seductora, dado que pone a la Acompañante en el lugar de la que sabe y habla del psicótico y por él. Pero también una invitación excluyente, dado que tiende a anular la presencia y la voz de Pedro.

Ello hace recordar los planteamientos de Foucault (1964) acerca de la Época Clásica, en la cual la razón (portero) habla con la razón (Acompañante) acerca de la sinrazón (paciente). Quiere saber de ella, pero sin mirarla ni escucharla.

Con un gesto sencillo la Acompañante hace una intervención bastante precisa: “Pregúntaselo a él”. Ante la renuncia de la Acompañante a participar en aquél vínculo en que la razón habla con la razón acerca de la sinrazón, el portero se va “sin saber qué decir, y aparentemente con muchas dudas”, pero quizá sabiendo que Pedro podía hablar.

⁸ Son muchas las formas en que el Acompañante también puede fomentar esta existencia fantasmática. Podría citar aquí el caso de la paciente que “como no hablaba, no preguntaba y no respondía, el Acompañante no le dio ni consigna, ni se presentó explícitamente, formando parte de un equipo y un encuadre, no le habló de los horarios de Acompañamiento Terapéutico etc.” (Mauer y Resnizky, 1994, 22).

Desde el relato de la anécdota no es posible evaluar el posible efecto de esta intervención, pero basándome en otras situaciones similares diría que, en mayor o menor medida, es posible contribuir a resignificar las imágenes que las personas (porteros, camareros, vecinos) tienen del paciente, así como determinados vínculos alienantes que se organizan en función de tales imágenes.

Además, y partiendo de que al parecer el portero se fue **confundido**, hipotéticamente considero que, si la Acompañante hubiese aceptado su “invitación vincular”, **posiblemente lo confusional aparecería en Pedro**. Generalizando esta hipótesis, diría que esta modalidad interactiva alienante tiende a fomentar aquellos estados de aturdimiento, desconexión y “mirada perdida” comúnmente observables en personas con psicosis.

Volviendo a la cuestión del encuadre, diría que se trata de un encuadre abierto en el sentido de que autoriza “intervenir” sobre terceras personas que no pertenecen al encuadre del Acompañamiento Terapéutico.

Ahora bien, aquí corresponde formular una advertencia: si intervenimos sobre alguien que no nos ha convocado ni autorizado a que lo hagamos, eso es una agresión; de modo que tiene que haber unas condiciones para que no lo sea, a saber:

- a) La intervención no debe cuestionar directamente el lugar del otro, ni pretender explicitar lo que le pasa. Cuando la Acompañante dice “Pregúntaselo a él”, no está tratando de revelar directamente nada del portero, no le está diciendo “me parece que usted...”, porque hacerlo podría considerarse una agresión si se hace desde un lugar técnico o clínico. En la anécdota, lo que hace la Acompañante es poner en escena su comprensión de lo que está ocurriendo. De hecho, en este caso, lo que hace es desmarcarse ella misma de la “propuesta vincular” que le planteaba el portero.

Aquí tenemos un ejemplo bastante ilustrativo de lo que veremos más adelante, y es que, en coherencia con los fundamentos de la Clínica de lo Cotidiano y el Encuadre Abierto, en Acompañamiento Terapéutico se opera fundamentalmente mediante Intervenciones Escénicas. En la anécdota del portero, la intervención escénica opera a modo de Acción Interpretativa Verbal (ver Dozza 2014).

- b) Tales intervenciones desde el Encuadre Abierto hacia fuera no serán sistemáticas, sino que tendrán lugar en el ámbito de las relaciones cotidianas del paciente; es decir, no se trata tanto de organizar un encuadre formal tipo reunión, más allá de que en determinadas situaciones eso se pueda hacer.
- c) Por último, decir que el hecho de que el encuadre esté abierto hacia fuera, no significa que estará abierto a todo lo que esté fuera. Esta apertura se limita a aquellas situaciones y personas que de alguna forma bloquean el flujo del Acompañamiento o bien reflejan modos de vinculación que alienan al paciente (como en el caso del portero).

b - Encuadre Abierto hacia dentro

Si antes veíamos que el encuadre de la Clínica de lo Cotidiano está abierto de dentro hacia fuera, ahora corresponde decir que también está abierto de fuera hacia dentro, es decir: abierto a la participación de terceros e incluso a sus posibles “intervenciones”, aunque también aquí se trata de una apertura selectiva y con “filtros”.

A veces ocurre que el paciente propone, implícita o explícitamente, que un amigo o familiar esté presente durante el encuentro o salida, o simplemente esta presencia se produce espontáneamente. No es poco frecuente que los Acompañantes sientan dificultades a la hora de facilitar tales inclusiones e incluso que las vivan como una “intrusión”, por ejemplo, cuando un familiar “interrumpe” la “sesión” y

se queda con el acompañado y Acompañante en el salón. Entonces se habla de “ataque al encuadre”.

Sin embargo, si partimos del principio de que el encuadre de la Clínica de lo Cotidiano es un encuadre abierto, y que pensamos e intervenimos desde una concepción vincular, debería de parecernos interesante el hecho de que algún amigo o familiar esté presente, dado que ello puede brindar información muy importante en lo que respecta a la evaluación (del universo vincular del Acompañado) e intervención.

Otro ejemplo muy común es el caso de los camareros en las cafeterías. Si partimos de la idea de que uno de los objetivos del Acompañamiento Terapéutico puede ser contribuir a crear una red normalizada de apoyo, el hecho de que el camarero se detenga a hablar debe considerarse algo potencialmente positivo, en la medida misma que ello potencia la vinculación con el camarero y la cafetería.

En otros términos, el encuadre está abierto a todas aquellas participaciones que contribuyan a la consecución de la Tarea.

Otro tipo de situación común se da, por ejemplo, cuando una madre llama para cancelar un Acompañamiento alegando que irá con su hijo al psiquiatra ese día. Desde la noción de encuadre abierto al Acompañante le corresponde contemplar la posibilidad de proponer acompañar al paciente y su madre (o quien sea) al psiquiatra, y es importante marcar esa característica del encuadre también a los familiares.

Con la explicitación del encuadre abierto no hay casi ningún motivo que justifique la cancelación de un encuentro de Acompañamiento Terapéutico. Por supuesto, y más allá de las dificultades del paciente y familiares para dejarse Acompañar en situaciones cotidianas, es respetable que no quieran que el Acompañante esté en la casa, por ejemplo, si van recibir determinada visita.

En todo caso, la noción de encuadre abierto es una consigna que hay que transmitir al paciente y familiares, y luego tener en cuenta el caso por caso.

En el extremo, en más de una ocasión me he encontrado el caso de pacientes que no salían con el Acompañante debido a que creían que éste iba a hacerle “terapia a domicilio”, es decir: creían que el encuadre era cerrado, que la relación sería dual.

Hay que tener en cuenta que, si la noción de encuadre abierto rompe los esquemas de referencia “clásicos” del Acompañante, lo mismo ocurre con los Acompañados y sus familias, quienes por lo general han pasado por diversos procesos de tratamiento en encuadres cerrados.

Por otra parte, también hay casos de familiares que suelen estar presentes o presentarse con frecuencia durante los encuentros. Por lo menos como punto de partida, diría que un familiar nunca “interrumpe” una “sesión”, entre otras cosas porque en Acompañamiento Terapéutico no hay “sesión” en el sentido de relación dual, y de ahí que opto por llamarlo “encuentro” y así marcar que se trata de otra cosa... es otro encuadre.

Y si no hay “sesión” tampoco hay interrupción de la sesión por parte de la familia... porque ellos están en su casa y, si acaso, será el Acompañante Terapéutico quién estará “interrumpiendo” algo. Es decir, que no conviene pretender sostener una relación dual y ocupar profesionalmente el hogar familiar como si se tratara de nuestra consulta o un centro de rehabilitación (ver, por otra parte, los planteamientos acerca de la Violencia Necesaria, en Dozza, 2014).

Ahora bien, otra cosa muy distinta es que la actitud de determinado familiar (o camarero, etc.) resulte intrusiva o alienante en relación al paciente, por ejemplo, que entre en la habitación sin llamar, etc.; pero esa intrusión no está marcada por el encuadre en sí, sino por el hecho de que hay una actitud intrusiva.

El hecho de que el encuadre sea abierto no significa que no pueda haber puntos de cierre, acotamiento o límites; pero estos puntos se van estableciendo desde el vínculo o desde la clínica. Por ejemplo, si se observa que entre madre e hijo se producen discusiones compulsivas que no contribuyen a la Tarea, el Acompañante Terapéutico puede tratar de encuadrar (con “mano izquierda”) que la madre no esté demasiado tiempo presente o que los encuentros se den fuera de la casa; pero eso ya forma parte de la clínica o manejo de los aspectos dinámicos del encuadre; no tiene que ver con su estructura.

La estructura del encuadre de la Clínica de lo Cotidiano, aunque selectiva, es abierta.

He observado, en mi experiencia como Acompañante, formador y supervisor, que los Acompañantes Terapéuticos suelen encontrar dificultades a la hora de sostener, en la teoría y sobre todo en la práctica, esta noción de Encuadre Abierto. Ello puede deberse a que la inclusión de un tercero se contrapone a su formación como psicoterapeuta (u otra profesión) que trabaja en la consulta, con un “encuadre cerrado” que se basa en proteger la intimidad del espacio y mantener la relación dual; o bien se contrapone a su esquema de referencia como coordinador de grupos, en los que también se opera desde un encuadre cerrado.

Además, un encuadre abierto siempre será más complejo, polifacético y polifónico que un encuadre cerrado, y esa mayor complejidad expone en mayor medida al Acompañante Terapéutico a ansiedades de tipo confusional y una forma defensiva de acotar la confusión puede ser operando con un encuadre cerrado, es decir: empleando un esquema de referencia conocido ante una situación desconocida o desconcertante.

Por otra parte, desde un encuadre abierto el Acompañante Terapéutico tendrá que sostener, en mayor medida, la tensión de Acompañar bajo la mirada de un tercero, y a la vez la tensión de ser él el tercero.

Por todo ello, conviene volver a insistir en la importancia de una formación específica para los Acompañantes Terapéuticos, y sobre todo en la importancia de una formación que contemple las especificidades de la Clínica de lo Cotidiano y sus derivados.

5.2.4. Rol (a)simétrico: Amistad profesional o transicional

El operar desde la Clínica de lo Cotidiano y un Encuadre Abierto favorece, sobre todo en los Acompañamientos de larga duración, el establecimiento de vínculos profundos y primarios entre Acompañante y acompañado.

Aunque pudiera parecer que la cuestión de la amistad tiene un carácter secundario, hay por lo menos tres puntos que revelan su importancia en Acompañamiento Terapéutico:

- 1) En los momentos fundantes del Acompañamiento Terapéutico se denominaba Amigo **Cualificado** a la persona que realizaba este trabajo.
- 2) De ahí que en dos trabajos (Pulice y Rosi, 1994, 23-29; Barreto, 1997, 169-180) los autores se dedicaron a reflexionar acerca del tema de la amistad en Acompañamiento Terapéutico⁹. Es decir, aunque el término “Amigo” ha sido suplantado, la cuestión de la amistad sigue vigente, en la medida misma en que la Clínica de lo Cotidiano demanda reflexionar acerca del empleo clínico de la espontaneidad, cercanía afectiva, grado de (a)simetría del vínculo, etc.

⁹ Ver también los planteamientos de Baremlitt (en AAVV, 1991, 79-84; y AAVV, 1997, 177-182). Destacaría también un apartado titulado “Las paradojas de la amistad” (Pulice, 2011, 136) y que coincide en gran medida, aunque por caminos diferentes, con lo que viene a continuación.

- 3) En primera instancia, lo planteado en 1) y 2) hace pensar que el tema de la amistad es un emergente propio del tipo de relación que se establece en Acompañamiento Terapéutico. Sin embargo, veremos que Winnicott también se ha dedicado a reflexionar acerca de esta cuestión, lo cual hace pensar que su importancia deriva no tanto del rol, sino más bien de una determinada forma de pensar la relación terapéutica, sobre todo con los llamados “casos graves”.

Las dificultades a la hora de sostener las paradojas propias del Acompañamiento Terapéutico suelen producir tensión, confusión, conflicto e impasse en lo referente al rol y la tarea. Todo ello aparece reflejado en el relato de las primeras experiencias de una Acompañante Terapéutico:

“Entonces, ¿qué sería yo? ¿Qué es ese lado a lado? Yo sería el acompañante terapéutico, estaría con la paciente por un período de horas que estableceríamos con antelación; iría al cine, de compras, de paseo; tomaríamos un sándwich juntas, etc. Pero, ¿todo ello no son cosas que hacemos en la vida con los amigos, o con los familiares; o, cuando se es muy niño, con la niñera? Entonces, ¿qué sería yo: un profesional pagado para hacer de amigo? ¿Una falsa niñera de una niña de 16 años?” (en AAVV, 1991, 136; trad. LDM)

Aquí se puede ver cómo la paradoja aparece bajo la forma de conflicto, aunque un conflicto que busca la paradoja, la inclusión de lo profesional en esas **“cosas que hacemos en la vida con los amigos”** (ibidem). En un primer momento dicha inclusión sólo fue posible sobre la base de la comparación excluyente: **“Yo no sería la analista de la paciente, incluso porque ella ya tenía un analista y, obviamente, no necesitaría dos”** (ibidem, 135; trad. LDM). Obsérvese la oscilación entre ser la analista o un **“profesional pagado para hacer de amigo”**. Luego, el intento de dar con la paradoja se basa en el rol de niñera.

Siguiendo el relato del caso, la autora demuestra haber alcanzado la paradoja sin la necesidad de recurrir a otros roles que no el suyo. Ni analista, ni amiga, ni niñera: Acompañante Terapéutico. Ni amarillo ni azul: verde. En este sentido, es interesante observar el relato de una relación afectuosa y espontánea entre Acompañante y paciente, pero constantemente marcada por un encuadre y una actitud profesional que sostenía dicha relación.

Desde su experiencia como psicoterapeuta de pacientes graves, Winnicott dice que: **“Psicoterapia del tipo a que me estoy refiriendo puede parecer amistad, pero no es amistad porque al terapeuta se le paga y tan sólo ve al paciente durante un período [...] limitado de tiempo”**. (Winnicott, citado por Barreto, 1997, 179; trad. LDM)¹⁰

En el desarrollo del pensamiento de Winnicott observamos que, en la medida en que fue creciendo su capacidad para contribuir al establecimiento de una relación terapéutica intensa, íntima y espontánea, con mayor intensidad se le impuso la tarea de disponer una actitud profesional¹¹ capaz de sostener esta relación en el marco de un vínculo terapéutico y profesional, es decir: que se diferencia de la amistad propiamente dicha, aunque se le parezca en algunos aspectos.

Al hablar de los casos de “auto curación” (es decir: casos en que el propio entorno del paciente provee los cuidados necesarios), Winnicott señala que algún **“acontecimiento, tal vez una amistad, puede corregir el fallo de la provisión fundamental, apartando el obstáculo que impedía la maduración en algún sentido”** (Winnicott, 1965, 318). Por otra parte, en una conferencia pronunciada en 1958 comentó que: **“Con todo, estas personas bastantes normales que padecen depresiones tienen amigos,**

¹⁰ El texto citado es: Winnicott, [1961] Varieties of Psychotherapy, in “Home is Where We Start From”. New York, Norton, 1994.

¹¹ Es posible sostener la actitud profesional incluso mientras se juega con el paciente en la piscina. Por otra parte, si el Acompañante adopta una postura rígida y distante, ello puede deberse a que “la actitud profesional puede erigirse sobre las defensas, inhibiciones y la obsesión por el orden” (Winnicott, 1965, 193). En este sentido, estoy de acuerdo con los planteamientos de Barreto (1997) acerca de los peligros de que la actitud profesional se convierta en rigidez, falta de espontaneidad y afecto, distancia y asimetría defensiva, etc.

amigos que los conocen, los quieren y los valoran, por lo que pueden proporcionarles el apoyo adecuado cuando ello resulta necesario. Pero, ¿qué ocurre con los individuos que además tienen dificultades para hacer amigos y recurrir a los vecinos? Esta es la complicación que hace necesaria nuestra intervención, en forma profesional, a fin de ofrecer el mismo tipo de ayuda que puede proporcionar un amigo, pero de manera profesional y con ciertas limitaciones". (Winnicott, 1964, 81)

Quando Winnicott habla del **“tipo de ayuda que puede proporcionar un amigo”**, considero que se está refiriendo a la empatía y cercanía afectiva, devoción, disponibilidad para enfrentar los momentos difíciles y acudir en situaciones de crisis, así como a cierto grado de simetría en la relación, etc.

Entre los aspectos conductuales y vinculares de los que puede haber amistad en Acompañamiento Terapéutico, podría citar el empleo del lenguaje informal, las bromas, charlas y discusiones tipo “tú a tú”, el compartir un sinnúmero de actividades cotidianas como comentar una película, ir al mercado, charlar en una cafetería, jugar, etc. Con el paso del tiempo todo ello suele configurarse a modo de “rutinas cotidianas” y llegar a estar marcado por sentimientos amistosos mutuos; es decir: sentimientos tiernos y hostiles, como suele ocurrir en las amistades.

Desde aquí conviene preguntar: ¿Por qué es necesario diferenciar esta “amistad profesional” de la amistad propiamente dicha?

En primer lugar, los hechos informan de que sobre todo los pacientes graves no suelen tener amigos, debido a que, tras el derrumbe psicótico y a lo largo de la cronicación, poco a poco los amigos se marchitan (y/o bien el mismo paciente tiende a aislarse). Aquí se confirma la tesis según la cual **“la enfermedad mental consiste en no ser capaz de encontrar a nadie que pueda soportarnos”** (Rickman, citado por Winnicott, 1965, 266)

No podemos dar por sentado que los profesionales tengamos mayores “aptitudes cristianas” y psicológicas que las de estos “amigos que los pacientes no tienen”: podemos tolerar con nuestros pacientes una serie de situaciones que jamás toleraríamos en un amigo; e incluso si las toleráramos, posiblemente no estaríamos en buenas condiciones para ayudarlo. Además, es bien conocido que cuando nuestros amigos llegan a determinados niveles de demanda y fastidio, les decimos: “tienes que buscar la ayuda de un profesional”, o algo por el estilo.

En definitiva, no cabe dudas de que estos pacientes graves necesitan un amigo, pero también necesitan un profesional; de modo que a este último le corresponde sostener la paradoja, cual sea: permitir y potenciar aquello que es del orden de la amistad, pero sin asumir el rol de amigo. El eje organizador de esta paradoja es el encuadre (y todo lo que conlleva de teoría y técnica, formación y pertenencia a un equipo tratante).

De cara al paciente, el encuadre (horarios, honorarios, actitud profesional) enmarca un modelo de relación estructuralmente distinto del de la amistad¹². Invariablemente **“el encuadre ordena [...] una relación no convencional y asimétrica”** (Etchegoyen, 1986, 245). Etchegoyen también se refiere a algunos aspectos de la relación analítica en que predomina la simetría, y recuerda que: **“la asimetría no impone supremacía [en el sentido de autoritarismo] sino el reconocimiento de la polaridad de los roles”** (ibidem, 235, corch. LDM).

En Acompañamiento Terapéutico (más que en la relación analítica) hay un constante atravesamiento entre simetría y asimetría; la relación es (a)simétrica.

Mejor dicho: en el plano dinámico puede haber diferentes grados de simetría (según el caso y situación), pero el vínculo será siempre estructuralmente asimétrico aunque esta asimetría estructural

¹² Además de la cuestión de los honorarios, en Acompañamiento Terapéutico (si es privado) suele establecerse que los gastos realizados durante los encuentros cogen a cargo del paciente o de su familia, lo cual constituye una constante afrenta a la amistad.

esté siendo constantemente atravesada por la simetría en el plano dinámico.

Por ejemplo: en una charla puede establecerse un diálogo simétrico en el que Acompañante y acompañado intercambian anécdotas personales (como si fuesen dos amigos), pero esta simetría en el plano dinámico siempre estará sostenida por una asimetría estructural. Por más que el Acompañante cuente anécdotas de su vida personal, aporte sus comentarios personales al modo de un semejante, constantemente estará modulando el grado de simetría y observando los efectos que su actitud produce en el paciente. Desde luego, todos cuidamos aquello que decimos a nuestros amigos, pero el tipo de cuidado anteriormente planteado es estructuralmente distinto, es asimétrico, está atravesado por la actitud profesional, la teoría y la técnica.

En definitiva, todo lo que pueda decirse de la amistad en Acompañamiento Terapéutico hay que encuadrarlo en la Clínica de lo Cotidiano.

En lo que respecta al Acompañante, el encuadre brinda además unas referencias que contribuyen a soportar aquellas tensiones que “los amigos que los pacientes no tienen” no suelen soportar.

En resumen, el enunciado de la paradoja sería: en Acompañamiento Terapéutico se puede permitir, y en algunos casos incluso conviene potenciar, todo lo que es del orden de la amistad, pero en ningún caso el Acompañante pretenderá adoptar el rol de amigo. Al Acompañante le corresponde posibilitar que el paciente encuentre aquello que necesita concebir, a la vez que sigue siendo lo que es: un Acompañante Terapéutico. En todo caso, habría que hablar de una “amistad profesional” o, si acaso, de un “amigo transicional”, de una amistad que puede oscilar de un verde más azulado a un verde más amarillado, pero siempre verde.

Esta “amistad”, al igual que el objeto transicional (Winnicott), está destinada a perder significación y diluirse. Como mínimo, ésta debería de ser la actitud mental del Acompañante. **“Todos abrigamos la esperanza de que nuestros pacientes terminen con nosotros y nos olviden”** (Winnicott, 1971b, 119); y este supuesto también se diferencia estructuralmente del que rige el rol de amigo propiamente dicho.

Por más que se piense el Acompañamiento en términos de Clínica de lo Cotidiano, cabe no perder de vista que el Acompañamiento Terapéutico no es la vida misma, por más que se le parezca.

El empleo de la expresión “amistad profesional” puede conducir a malentendidos; por ejemplo, a que se piense que parte de la “técnica” del Acompañante consiste en “fingir” determinados afectos y actitudes, ya sean amistosos, tiernos, hostiles, etc. En este sentido, conviene introducir la próxima paradoja diciendo que todo intento de expresar afecto desde un lugar estrictamente técnico o racionalizado estará destinado a fracasar.

5.2.5. De la técnica al método.

*El poeta es un fingidor.
Finge tan completamente
Que llega a fingir que es dolor
El dolor que de hecho siente.*

(Fernando Pessoa; trad. LDM)

En un tipo de intervención a la que puede denominarse **Clínica de lo Cotidiano**, sostenida desde un Encuadre Abierto y en la que puede llegar a establecerse una **Amistad Profesional o Transicional**, conviene decir algunas palabras acerca del sentido del término “técnica”.

Los estudios acerca de la contratransferencia y la intersubjetividad han sido fundamentales en

el desarrollo de las técnicas psicoanalíticas en general (ver Bion, 1967; Etchegoyen, 1986; GRITA, 1999; Stern, 1985; Stern y otros, 1998; Winnicott [1947d]; [1960h]). El reconocimiento y comprensión de los atravesamientos entre (inter)subjetividad y técnica impulsó el replanteamiento de la noción de formación profesional, y a su vez el incremento de dispositivos volcados a brindar un marco de análisis de la relación terapéutica (formación en grupos operativos, supervisión, reuniones de equipo, análisis personal). Más allá de estos dispositivos, Winnicott considera que el encuadre y la actitud profesional potencian la estabilidad de carácter del terapeuta, pero advierte que **“en la hora que le está asignada, uno puede tener una confiabilidad profesional muy diferente de la poco confiable personalidad propia. Con el tiempo, empero, la poca confiabilidad propia empieza a filtrarse”**. (Winnicott, 1989a, 127)

También dice que los casos graves y de psicosis, así como aquellos en que entran en juego fuertes tendencias antisociales, **“atravesan gradualmente los obstáculos que para mí son la técnica del analista y la actitud profesional”** (Winnicott, 1965, 198). Es decir, que aquí la persona del terapeuta gana mayor protagonismo.

Al hablar de los albergues para niños enfermos, en lo que se refiere a los cuidadores Winnicott dice que **“su selección como personas adecuadas para la tarea tendría mayor importancia que su formación”**

(Winnicott, 1957, 118).

Sobre todo en Acompañamiento Terapéutico, considero fundamental desmarcarse de este dilema y reconocer la importancia de todos los factores, dado que no basta con ser “personas adecuadas para la tarea”. De hecho, desde diversos ámbitos he observado la tendencia a que la relación terapéutica sea vivida por el profesional como algo demasiado “personal”, o bien que se produzca una excesiva “tecnificación” de la actitud profesional.

Ello impone formular una noción de técnica que sea válida para la Clínica de lo Cotidiano; una técnica que no “tecnocratice” la cotidianeidad a tal punto que ya no sea posible reconocer nada de ella; en definitiva, una noción de técnica que no rompa las paradojas, sino que contribuya a sostenerlas. He aquí una pista: **“Debemos señalar, sin embargo, que hay momentos en que los custodios deben “actuar naturalmente” en el sentido en que un actor lo hace. Ello resulta particularmente importante en el caso de niños enfermos. Si un niño se presenta llorando y dice: “Me corté el dedo”, justo en el momento en que el custodio está preparando su planilla de impuesto a los réditos [...], debe actuar como si el niño no se hubiera presentado en un momento tan molesto, pues esos niños a menudo son demasiado enfermos o ansiosos como para aceptar las dificultades personales del custodio, además de las propias”**. (Winnicott, 1957, 118)

Sugiero que la técnica en Acompañamiento Terapéutico debe asemejarse (a modo de metáfora) a la del actor, es decir: a la técnica de **interpretación dramática** que emplea para construir, encarnar y representar un papel¹³. En lo manifiesto, a continuación veremos que el Acompañante interviene fundamentalmente desde una serie de intervenciones escénicas.

El Actor (con mayúscula) debe de ser un experto en técnica, pero lo es con el objetivo de que el espectador no vea la técnica, sino tan sólo el personaje.

Por otra parte, en cierta ocasión un director de cine dijo que el buen actor es aquél capaz de hacer que el personaje (del guión) se convierta en persona, en el sentido de que el actor, con su **técnica**, traslada sus sentimientos y experiencias personales (“reales”) al personaje. A esto se le llama

¹³ De lo planteado puede extraerse la sugerencia de pensar el Acompañamiento Terapéutico desde el psicodrama, lo cual no haré en este contexto debido a que no tengo un conocimiento mínimamente profundo del tema (el cual en España viene siendo desarrollado por Alejandro Chevez y Andrea Montuori). Por otra parte, tomaré como punto de referencia algunas cuestiones relativas a la formación y el trabajo del actor. He brindado psicoterapia psicoanalítica a varios actores, pero mis conocimientos acerca de los procesos del actor los debo también a mi amigo Iñaki Aierra (actor y profesor de arte dramático).

“sustitución” o “transferencia” en arte dramático, es decir: a la técnica de transferir sentimientos y **experiencias personales** auténticas al personaje. Acerca de los actores que trabajan con esta técnica, suele decirse que emplean el “Método” (Stanislavski, s.a.; Hethmon, 1968).

La paradoja consiste en que el personaje es “irreal” (una creación del autor), pero es “real” (los sentimientos y experiencias personales del actor). Ése sería un aspecto de la “magia” del actor, que nos lleva a experimentar sentimientos profundos (acompañados de sonrisas y lágrimas) hacia el personaje-persona, aun sabiendo que todo es “mentira”, que el actor está “fingiendo”. Fernando Pessoa diría **que finge tan completamente, que llega a fingir aquello que de hecho siente**.

Cuando nos encontramos ante un buen actor (o un actor suficientemente bueno) la “magia” se produce debido a que actor y espectador se sumergen en el campo de la transicionalidad, en esta zona intermedia en la cual la “mentira” puede ser “verdad” y viceversa. Esto lo enseñó Winnicott al decir que el arte es una extensión de los fenómenos transicionales (ver Dozza 2014, Cap.2).

Lo mismo podría pensarse respecto al espacio físico, dado que el escenario en el teatro es, **aun no siendo**, una casa, la calle, el bar. De forma análoga, la casa del paciente y el contexto comunitario (escenario del Acompañamiento terapéutico) **pueden ser, aun no siendo**, una infinitud de lugares. Desde ahí el poder decir, también, que el Acompañante puede llegar a ser, aun no siendo, un amigo, el enemigo, la madre, el padre... el perro, la gata, un pájaro en la jaula...

Una de las diferencias respecto al trabajo del actor consiste en que, en Acompañamiento Terapéutico, la construcción del “guion” y del personaje-persona se va construyendo en función de la evolución del vínculo terapéutico. Debido a la imprevisibilidad del otro, habrá mucha improvisación; pero la improvisación se desarrolla desde unos fundamentos teóricos y técnicos, y también en relación a la estrategia del tratamiento.

Esta reflexión acerca de los atravesamientos entre “mentira” (técnica) y “verdad” (espontaneidad, autenticidad de las respuestas del terapeuta) resulta fundamental debido a que las personas con psicosis y patologías graves funcionan a niveles muy primarios, y de ahí que tienden a buscar la persona del terapeuta, sus reacciones afectivas más primarias y auténticas, aquello que está más allá de su actitud profesional y de su técnica (cf. Stern y otros, 1998).

Aquí conviene analizar dos tipos de situaciones en que la paradoja se rompe. En una de ellas el terapeuta “finge a secas” algo que no siente, es decir: interviene desde un lugar estrictamente “técnico”. La alternativa opuesta consiste en limitarse a expresar sus afectos tal como lo haría en sus relaciones personales cotidianas.

El “fingir a secas” deriva fundamentalmente de aquellas concepciones racionalistas y positivistas de técnica. Aquí puede ocurrir que el terapeuta esté constantemente programando actividades y enseñanzas preestablecidas, enseñando “técnicas” acerca de cómo el paciente debe actuar en situaciones de grupo y realizar un sinnúmero de habilidades sociales. También puede ocurrir que actúe estrictamente según criterios “técnicamente correctos”, en función de aquello que entendió de lo que ha leído o dicho su supervisor.

Este tipo de terapeuta se asemeja al actor que finge a secas con su técnica; de modo que corresponde cuestionar en qué medida la falta de interés y motivación, tan común en personas con psicosis, se asemeja al aburrimiento que sentimos ante un mal actor. Stanislavsky comenta que:

“El objetivo racional carente del calor de la emoción (el sentimiento) y la voluntad no llega al corazón del actor, no se proyecta al espectador y por lo tanto no es capaz de engendrar ‘la vida del espíritu humano’, ‘la sinceridad de las emociones’, ni ‘sentimientos que parezcan verdaderos’. El árido objetivo de la razón no comunica esencia vital a los muertos conceptos de la palabra; sólo registra el sumario del pensamiento. Al ir en pos de ese objetivo, el actor no puede vivir el papel. Simplemente lo recita” (Stanislavsky, s. a., 108).

Además del aburrimiento y falta de interés que ello produce en el espectador-acompañado, cabe tener en cuenta que *“la inautenticidad grosera nos deja sin una brújula operativa interpersonal para el relacionamiento intersubjetivo”* (Stern, 1985, 264). Es decir, que aquellas actitudes y actividades terapéuticas y rehabilitadoras llevadas a cabo desde lo estrictamente “técnico” (inauténtico) no contribuyen a que la experiencia sea significativa para el paciente.

En el otro extremo el Acompañante Terapéutico puede considerar que debe ser espontáneo y expresar sus afectos tal como lo haría en su vida cotidiana, lo cual puede conducir a una sobreactuación de lo afectivo y lo espontáneo. De ahí que el método del Acompañante consiste en “actuar naturalmente” en el sentido en que un actor lo hace” (Winnicott).

En el ámbito de la relación madre-hijo, partiendo de situaciones experimentales, Stern comenta que: *“un ejemplo es la meta de la madre de Sam de jugar con su infante sin permitirle que se vuelva ‘pasivo’. Hay una multitud de programas múltiples más triviales: alentar el juego con un objeto mientras se orienta al niño acerca de cómo jugar y de cómo no jugar; dirigir la atención del infante hacia algo seguro mientras se lo aparta de algo relativamente peligroso [...]; permitir que continúe un juego excitante, pero con un pie en el freno para actuar en cuanto el bebé presente los primeros signos de fatiga o sobrecarga. Todas esas situaciones involucran una cierta mezcla de conductas sinceras e insinceras”.* (Stern, 1985, 260s)

Estas situaciones y metas mencionadas por Stern son frecuentes en Acompañamiento Terapéutico, e involucran también cierta mezcla de conductas sinceras e insinceras.

En cierta ocasión Carlos y yo mirábamos discos en una tienda. Debido a sus intensos sentimientos paranoides, exigía que yo estuviese constantemente a su lado. Sin embargo, en esta ocasión percibí que él miraba los discos de forma despreocupada, mientras yo sentía algo así como la atracción de un imán que me hacía seguirle por la tienda. Cuando me percaté de la situación, empecé a fingir (a “actuar naturalmente”) que miraba los discos “a mi aire”, sin estar pendiente de él. A su vez, Carlos siguió mirando los discos “a su aire”; o quizá, al igual que yo, lo fingía. El hecho es que poco a poco nos fuimos distanciando.

Transcurridos unos minutos, Carlos se acercó protestando por el hecho de que yo no le estaba “vigilando” (sic). Le dije que esta vigilancia también era responsabilidad suya, que si la necesitaba, también a él le correspondía estar pendiente de mí.

Esta situación sentó las bases de una restructuración importante del vínculo terapéutico; un cambio del personaje que yo representaba para él. Todo ello apareció escenificado en este cambio de actitud, que incluía **“cierta mezcla de conductas sinceras e insinceras” (Stern)**. Insincera porque yo la estaba fingiendo conscientemente, pero a la vez sincera en el sentido de que este fingir se apoyaba en la sensación de que me resultaba absurdo seguirle por la tienda.

Parfraseando la paradoja poética de Fernando Pessoa, diría que ***el Acompañante es un fingidor; finge tan completamente, que llega a fingir que es verdad la verdad que de hecho siente.***

5.2.6. Intervenciones escénicas

De alguna forma ya hemos visto el sentido de hablar de intervenciones escénicas. El eje central de la tarea en Acompañamiento Terapéutico gira alrededor de la realización conjunta de actividades, con la finalidad de acompañar, fomentar, facilitar, apoyar experiencias que en sí mismas pueden producir efectos terapéuticos, de recuperación, integración, autonomía etc. A diferencia de lo que ocurre, por ejemplo, en psicoterapia, todas estas situaciones se procesan a modo de interacciones escénicas con el Acompañante, familiares, personas de la comunidad, etc.; lo cual evidentemente no excluye la posibilidad de que el paciente le hable al Acompañante acerca de cosas que le preocupan, conflictos, etc.

Por otra parte, hay situaciones en que el flujo de estas escenas se bloquean y toman un rumbo negativo, se producen situaciones vinculares alienantes, etc.; lo cual requiere la intervención del Acompañante. En este sentido, considero fundamental la idea de intervención escénica, en el sentido de que se trata de intervenciones que se procesan de una forma más directa y vivencial. Es decir, una cosa es que en una situación de psicoterapia el terapeuta le hable a su paciente acerca de su dificultad para aceptar los límites, y otra cosa sería el sínfin de situaciones cotidianas vivenciadas por la pareja Acompañante-acompañado en que intervienen los límites o bien el Acompañante es quien pone el límite.

También hemos visto, en la anécdota del portero anteriormente comentada, cómo la Acompañante intervino poniendo en escena su comprensión acerca del vínculo alienante que proponía el portero.

Retomando la metáfora del trabajo del actor, diría que en una representación escénica, teatral o cinematográfica, el actor no explica las relaciones entre los personajes (esto se hace en entrevistas, conferencias, etc.). Lo que hace el actor es encarnar al personaje, actuar o interpretar escénicamente su comprensión de tales relaciones. Este poner en escena puede manifestarse mediante acciones concretas, verbales, pasivas y, en definitiva, a través de todas aquellas formas de interacción observables en la vida cotidiana.

La intervención escénica es algo que va más allá de los planteamientos de algunos autores psicoanalíticos acerca de la intervención activa (Ferenczi, 1919; 1921a; 1925; 1926; 1933; Fiorini, s.a.; Ogden, 1994). Tampoco se trata de una aplicación clínica de las artes escénicas, sino de una forma de pensar y procesar la intervención desde diferentes niveles de lenguaje. Incluso en el trabajo psicoanalítico con neuróticos, al referirse al empleo del lenguaje verbal Fiorini comenta que: *“nuestra tarea apunta a introducir un lenguaje capaz de acercar al paciente al mundo propio del proceso primario de pensamiento. Un mundo de condensaciones, de desplazamientos de sentido, mundo de la metáfora, de la imagen, de la escenificación. Antes que un lenguaje de ideas necesitamos recurrir a un lenguaje plástico, a un lenguaje poético, a un lenguaje dramático”* (Fiorini, 1993, 89).

Si bien este lenguaje tiene sus fundamentos en procesos de tipo primario, no por ello hay que considerarlo como perteneciendo a un rango inferior, como algo que se emplea exclusivamente con personas con psicosis debido a que (supuestamente) no tienen acceso al pensamiento simbólico, etc. Diría que se trata de un lenguaje más potente, independientemente de que no sea el que detiene las mayores cuotas de poder en las producciones teóricas (cf. Barembliitt, en AAVV, 1991, 79-84).

5.3. A modo de conclusión y cierre

Quizá no sería equivocado decir que el Acompañamiento Terapéutico está regido por la “Teoría del Caos”¹⁴, en el sentido de que se trata de una práctica “poco estructurada” en la cual las variables son menos controlables y predecibles en comparación con un Centro de Rehabilitación o la psicoterapia.

Sin embargo, aquello que parecía ser una práctica “poco estructurada” constituye una clínica que parece asentarse más bien en “otra estructura”; una estructura más compleja, polifacética, polifónica, repleta de atravesamientos (inter)subjetivos y personajes, desde familiares del paciente a su perro, el camarero del bar, vecinos y un infinito etc.

¹⁴La teoría de las estructuras disipativas, conocida también como teoría del caos, tiene como principal representante al químico belga Ilya Prigogine, y plantea que el mundo no sigue estrictamente el modelo del reloj, previsible y determinado, sino que tiene aspectos caóticos. El observador no es quien crea la inestabilidad o la imprevisibilidad con su ignorancia: ellas existen de por sí, y un ejemplo típico es el clima. Los procesos de la realidad dependen de un enorme conjunto de circunstancias inciertas.

Esta complejidad teje una red, más bien maraña, que constituye el campo de intervención del Acompañante Terapéutico; campo en el cual tendrá que establecer y sostener un encuadre (para que la maraña sea red) y discriminar, en cada caso y situación, cuáles son sus objetos de intervención (más allá de que tenga claro que su paciente siempre será sólo uno).

A esta “red”, o a esta “otra estructura” polifacética, polifónica y compleja, la denomino Clínica de lo Cotidiano.

Esta noción de Clínica de lo Cotidiano atraviesa de una forma u otra los conceptos más específicos del Acompañamiento Terapéutico.

Desde otra perspectiva, diría que el desplazamiento hacia lo comunitario, domiciliario y cotidiano, problematiza de una forma radical la práctica y toda la conceptualización acerca del rol, tarea, encuadre e intervención; de modo que la noción de Clínica de lo Cotidiano sería un intento de “dar cuenta” de esta problematización... ésta sería nuestra “teoría del caos”.

Respecto al rol, queda claro que el Acompañante Terapéutico no es un psicoterapeuta o “psicoanalista ambulante” y que, en cambio, según el caso, incluso puede hablarse de ciertos niveles de Amistad Profesional o Transicional (sin asumir el rol de amigo). Se trata, como hemos visto, de un rol (a)simétrico, es decir, que puede presentar diferentes grados de simetría en el plano dinámico, pero que será siempre estructuralmente asimétrico.

A su vez, la tarea consiste en aminorar las manifestaciones vinculares y psicodinámicas enfermizas (sin la pretensión de alterar la estructura psicótica), y sobre todo aquellas que se manifiestan a modo de conductas y actitudes disruptivas y alienadas, así como lograr un nivel óptimo de integración comunitaria (mediante el establecimiento de vínculos significativos con lugares y personas), autonomía y desarrollo de factores protectores (alimentación, vivienda, realización de actividades deportivas, lúdicas, creativas, culturales etc.).

Para poder apoyar la consecución de la tarea desde su rol, el Acompañante Terapéutico tendrá que disponer un **encuadre** acorde con su ámbito de intervención, y que por lo tanto deberá ser un Encuadre Abierto, lo cual implica que puede tener cabida la intervención en el ámbito de las relaciones familiares (sin que el Acompañamiento Terapéutico se convierta en una “terapia de familia a domicilio”) y comunitarias del paciente. Además, este encuadre abierto permite la inclusión y participación de terceros (a diferencia de la relación terapéutica “clásica” basada en la relación dual o en un encuadre grupal “cerrado”), siempre que ello contribuya a la consecución de la tarea. En resumen, el encuadre de la Clínica de lo Cotidiano es un Encuadre Ambulante y Abierto, lo cual no significa que deambule por todas partes ni que todo pueda “entrar”.

Si en el psicoanálisis de neuróticos el analista se centra en cómo el psiquismo se despliega en la transferencia, el Acompañamiento Terapéutico viene a recordarnos que, más allá de toda transferencia que pueda haber en la relación dual, el psiquismo se despliega constantemente, desde su lógica, en todas las relaciones cotidianas del sujeto con la diferencia de que, en Acompañamiento terapéutico, ese despliegue cotidiano tiene lugar “dentro” de un encuadre abierto, lo cual le confiere a estas situaciones cotidianas su talante clínico.

De ahí que la Clínica de lo Cotidiano está obligada a no ser nunca una clínica exclusivamente de la relación dual. Y es por ello que, en coherencia, hay que hablar de un encuadre abierto aunque selectivo.

Respecto a la **intervención**, por un lado se trataría de llevar a cabo una puesta en escena lo más cotidiana posible, pero con un sentido clínico subyacente, incluso cuando el sentido clínico apunte justamente a la no conveniencia de una intervención clínica (principio de no intervención).

La máxima sería: el Acompañante Terapéutico es un terapeuta que se parece a una persona... en el sentido de que en muchos aspectos su conducta abierta se acerca en gran medida a una actitud cotidiana.

Por otra parte, en la noción de intervención pensada desde la Clínica de lo Cotidiano también se opera desde un “principio de no intervención”, y ello en el sentido de que el quehacer del Acompañante Terapéutico consiste en acompañar al paciente en la realización de actividades y vivencia de experiencias cotidianas que producen efectos terapéuticos y rehabilitadores. Aquí la diferencia consiste en que no se trata de una intervención terapéutica sobre una “situación problema” (síntoma, déficit), sino que lo terapéutico y rehabilitador, o la consecución de la tarea, deriva más bien de las situaciones cotidianas experimentadas.

Sobre todo este “principio de no intervención” de la Clínica de lo Cotidiano impone un replanteamiento de la noción de trabajo. Es interesante observar cómo los familiares, el paciente, otros profesionales e incluso el mismo Acompañante, tienden a significar algunas situaciones del Acompañamiento Terapéuticos como “no trabajo”, algo “no técnico”, o “que no hace falta formación” y que incluso “lo podría hacer cualquiera desde el sentido común”.

Por lo tanto, la conceptualización acerca de la Clínica de lo Cotidiano puede cumplir la importante función de validar teórica y metodológicamente estos aspectos del Acompañamiento Terapéutico que justifican decir que en él se opera desde “otra estructura”.

Esta validación es importante también de cara a que el Acompañante Terapéutico pueda hacer frente a las posibles demandas e incluso quejas que puedan provenir del paciente, familiares u otros profesionales e instituciones.

De no haber la validación teórica y corporativa de esta “otra estructura”, hay mayores posibilidades de que el Acompañante Terapéutico adopte los esquemas de referencia propios de otras prácticas, por lo general más validadas e instituidas (“psicoanalista ambulante”, asistencialismo, pedagogismo, empleo de un “encuadre cerrado o dual”).

En definitiva, lo que hay que decir tajantemente es que no cualquier persona ni cualquier profesional pueden tomarse un café con un paciente con el mismo sentido, intencionalidad y efecto que un Acompañante Terapéutico entrenado.

Lo anteriormente expuesto permite trazar algunas líneas de reflexión para investigaciones futuras, a saber:

- Seguir desarrollando la Clínica de lo Cotidiano desde la problematización y especificidades de las nociones de rol, tarea, encuadre e intervención.
- Investigar acerca de la aplicación de la noción de Clínica de lo Cotidiano en otros ámbitos. Por ejemplo: en el “Centro de Día Parla” (dispositivos dirigidos por mí, gestionados por Fundación Manantial y concertados con la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid) se está llevando a cabo un grupo (creado inicialmente por Rosa María Reyes) denominado “Espacio de Familias y Allegados” en el que se aplica algunos principios de la Clínica de lo Cotidiano. A los usuarios y familiares se les invita a tomar un café y compartir unos momentos distendidos, en donde una de las consignas consiste en que en este espacio no se habla de enfermedad y, desde luego, los profesionales nunca responden desde un lugar estrictamente clínico, aunque las diferentes acciones (incluido el lugar en que se sienta cada profesional) suelen tener una intencionalidad táctica. A su vez, se valora especialmente la experiencia grupal entre familiares y usuarios, el intercambio de experiencias de vida, las relaciones de amistad que se crean etc. Los resultados de este grupo son realmente espectaculares (ver Reyes y Arambilet, 2011). Por otra parte, también podría investigarse acerca de la aplicación de la Clínica de lo Cotidiano en recursos residenciales para personas con patologías graves,

dado que el funcionamiento de tales recursos se da sobre situaciones cotidianas. En definitiva, estas posibilidades apuntan a que la noción de Clínica de lo Cotidiano constituye una categoría más amplia que el Acompañamiento Terapéutico, y que por lo tanto podría aplicarse a otros dispositivos y en diferentes patologías y situaciones.

- En una línea similar a la anteriormente sugerida, se podría investigar sobre la aplicación de algunas herramientas de la Clínica de lo Cotidiano en la psicoterapia de pacientes con patologías graves.
- Por lo general se emplea el Acompañamiento Terapéutico como un dispositivo accesorio y complementario, por ejemplo, a la psicoterapia o el trabajo institucional. Sin embargo, por lo menos hipotéticamente el Acompañamiento Terapéutico podría ser el eje del proceso terapéutico de determinados pacientes, como pueden ser aquellos que rechazan casi cualquier tipo de psicoterapia o tratamiento institucional, en cuyo caso el Acompañamiento Terapéutico puede estar indicado no sólo como dispositivo para facilitar la vinculación a dichas terapias, sino a lo mejor como el dispositivo más indicado para determinados casos. Creo que esta modalidad de Acompañamiento Terapéutico tenderá a ser más frecuente en la medida en que contemos con más Acompañantes experimentados y con una formación sólida, capaces de manejar (con la ayuda de la supervisión etc.) los complejos e intensos vínculos que pueden desarrollarse en estos casos.
- Investigar acerca del impacto que el ejercicio del Acompañamiento Terapéutico puede provocar en el Acompañante. Además de la relación cuerpo a cuerpo con pacientes con patologías graves, hemos visto que la Clínica de lo Cotidiano se fundamenta en “otra estructura”, lo cual de alguna forma rompe los esquemas de referencia previos del Acompañante y produce diferentes modalidades de ansiedad (por ejemplo, de tipo confusional) y posibles actuaciones a modo de defensa (asistencialismo, pedagogismo, especularidades defensivas).
- Teniendo en cuenta todo lo anterior, investigar acerca de cómo debería de ser un programa de formación en Acompañamiento Terapéutico; contenidos, metodologías, dispositivos de formación y apoyo continuos (trabajo en equipo, grupos de estudio, grupo operativo, supervisión) etc.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Anguera, M. T. (1989) Metodología de la observación en las ciencias humanas, Madrid, Cátedra.
- Anguera, M. T. (1991). Metodología observacional en la investigación psicológica, Vol. I, Barcelona, PPU.
- Barreto, K. D. (1998). Ética e técnica no acompanhamento terapêutico: andanças com Dom Quixote e Sancho Pança, São Paulo, Unimarco.
- Basaglia F. (1968). La institución negada, Barcelona, Barral.
- Bustos, Graciela y Frank, Laura. (2011). Acompañamiento Terapéutico: Innovaciones en la Clínica. Inscripción Institucional, Buenos Aires, Dunken.
- Chevez, A. M. (coord.) (2012). Acompañamiento Terapéutico en España, Madrid, Grupo 5.
- Cooper, D. (1974). Psiquiatría y antipsiquiatría (Orig. 1969), Buenos Aires, Paidós.
- Dozza, L. M. (1994). Acompañamiento terapéutico de pacientes psicóticos: consideraciones históricas, ideológicas y prácticas; en AREA 3 - Cuadernos de temas grupales e institucionales (1) 33-44, Madrid, Asociación para el Estudio de Temas Grupales, Psicosociales e Institucionales.
- Dozza, L. M. (1999a) Lo social es un lugar que no existe: reflexiones desde el acompañamiento terapéutico de pacientes psicóticos; INFOCOP: suplemento informativo de Papeles del Psicólogo (72) 51-54.
- Dozza, L. M. (1999b) El viejo, el demente, el loco y el negro: de la mirada patética a la mirada poética, AREA 3 - Cuadernos de Temas Grupales e Institucionales (7), 14-17, Madrid, Asociación para el Estudio de Temas Grupales, Psicosociales e Institucionales.
- Dozza, L. M. (2012). Clínica de lo Cotidiano en Acompañamiento Terapéutico, en Chevez, A. M. (coord.), 2012.
- Dozza, L. M. (2018). Acompañamiento Terapéutico y Clínica de lo Cotidiano, España. Amazing Books.
- Dozza, L. M., Aguiar, C. y Sereno, D. (1991) O acompanhamento terapeutico e a clínica: a função do acompanhante no tratamento; en AAVV, 1991, 67-78.
- Dozza, L. M. y Tarí, A. G. (1996). Estrategias asistenciales para pacientes graves, AREA 3 - Cuadernos de Temas Grupales e Institucionales (3), 29-40, Madrid, Asociación para el Estudio de Temas Grupales, Psicosociales e Institucionales.
- Dozza, L. M. et al. (2011). Manifiesto Antiasistencialista (1ª Parte), AREA 3 – Cuadernos de Temas Grupales e Institucionales (15) <http://www.area3.org.es/Uploads/a3-15-antiasistencialismo.pdf>
- Dragotto, P. y Frank, María Laura (2012). Acompañantes: conceptualizaciones y experiencias en AT, Córdoba, Brujas.
- Herman, M. C. (2012) Acompanhamento terapeutico e psicose: articulador do real, simbólico e imaginario, Sao Bernardo do Campo, UMESP.
- Hethmon, R. H. (1968). El método del Actors Studio, Madrid, Fundamentos
- Laing, R. D. (1976). El cuestionamiento de la familia (Ed. Orig. 1969), Buenos Aires, Paidós.
- Lebrón, Vanesa N. (2012). El Acompañamiento de Claudia. Terapia Ocupacional, Revista informativa de APETO (58), Madrid.
- Mauer, Susana K. y Resnisky, Silvia. (1985). Acompañantes terapéuticos y pacientes psicóticos (manual introductorio a una estrategia clínica), Buenos Aires, Trieb.
- Pulice, G. O. (2011). Fundamentos clínicos del Acompañamiento Terapéutico, Buenos Aires, Letra Viva
- Reyes, Rosa M. y Arambilet, Belen. (2011). Creando otro espacio de encuentro en familia: Grupo de Familias y Allegados, Revista Intersubjetivo, 45-57, Madrid.
- Stanislavski, C. (1977). El trabajo del actor sobre su papel, Buenos Aires, Quetzal.
- Winnicott, D. W. (1979). Escritos de pediatría y psicoanálisis, Barcelona, Laia, 1979.
- Winnicott, D. W. (1984). La familia y el desarrollo del individuo (Ed. Orig. 1964), Buenos Aires, Hormé.
- Winnicott, D. W. (1990) El gesto espontaneo: cartas escogidas (Ed. Orig. 1987), Barcelona, Paidós.
- Winnicott, D. W. (1991). El niño y el mundo externo (Ed. Orig. 1957), Buenos Aires, Hormé.
- Winnicott, D. W. (1992) Realidad y Juego (Ed. Orig. 1971), Barcelona, Gedisa.
- Winnicott, D. W. (1993). El proceso de maduración en el niño (Ed. Orig. 1965), Barcelona, Laia.

El apoyo mutuo entre personas con malestar psíquico

Teresa Orihuela Villameriel

Psicóloga Especialista en Psicología Clínica
Directora Técnica Fundación INTRAS

Enrique Rivera Cabrero

Experto por la Experiencia. Miembro Grupo de Apoyo Mutuo

*“El apoyo mutuo es lo único que puede salvarnos,
Los locos nos hemos dado cuenta.” **



6.1. Introducción

6.2. Concepto de Apoyo Mutuo

6.3. Antecedentes del Apoyo Mutuo en Salud Mental

6.4. El apoyo de pares en Salud Mental

6.4.1. Los Grupos de Apoyo Mutuo entre personas con malestar psíquico (GAM)

6.4.2. Los trabajadores pares en Salud Mental

6.4.3. Proyecto Peer2peer: un camino por la recuperación de las personas con enfermedad mental a través de la formación y el empleo en apoyo mutuo

6.5. Conclusiones

*Martin Téllez. Red Icaria, Entrevoces, Arcadia Clubhouse Sevilla. En BOTWIN, A.: El apoyo mutuo es lo único que puede salvarnos, los locos nos hemos dado cuenta, entrevista a Martin Téllez. En: www.madinamerica-hispanohablante.org/el-apoyo-mutuo-es-lo-unico-que-puede-salvarnos-los-locos-nos-hemos-dado-cuenta/ (consultado 27/12/2018)

6.1. Introducción

A pesar de vivir tiempos de creciente individualismo y con gran parte de la humanidad afectada por la pobreza y la incertidumbre por su supervivencia, y quizá precisamente por ello, el apoyo mutuo es un concepto de marcada actualidad. En el presente capítulo desarrollaremos este concepto, refiriéndonos de forma concreta el apoyo mutuo entre personas con malestar psíquico.

El apoyo mutuo supone una forma de solidaridad entre iguales tanto individual como grupal, basada en el concepto de reciprocidad. Como manifestación del apoyo mutuo grupal, podemos señalar los llamados Grupos de Apoyo Mutuo en adelante (GAM). Estos grupos se han ido desarrollando a lo largo de la geografía de nuestro país, conservando el carácter de voluntariedad y la esencia del apoyo mutuo, aunque algunas experiencias están sometidas a críticas por su dependencia institucional o de la industria farmacéutica.

En los últimos años los recursos sociales y sanitarios vinculados a la salud mental han visto, especialmente en EEUU y Reino Unido, y con un ritmo lento en nuestro país, la incorporación de trabajadores pares. Este movimiento que incorpora algunos de los presupuestos del apoyo mutuo, pero desde una figura laboral, supone una aportación del saber de la experiencia en los servicios sociales y sanitarios, así como una oportunidad de empleo para las personas con malestar psíquico que han avanzado en su proceso de recuperación.

El apoyo mutuo o el apoyo de pares es una forma de cooperación entre personas que se está desarrollando de forma progresiva a partir de los movimientos de usuarios de la salud mental, pero que veremos tiene algunos antecedentes históricos que no conviene olvidar, pues da cuenta del valor de sus aportaciones.

Recientemente se ha producido una activación y politización de diferentes colectivos que reivindican la necesidad de actuar en la salud mental desde el enfoque en primera persona, la “vivencia de la aflicción” como elemento motor de en la construcción de la terapéutica y los itinerarios para el mejor estar.¹ Este es el telón de fondo de la progresiva presencia del apoyo mutuo en salud mental: podemos situar dos movimientos, por una parte una reapropiación de la salud por parte de la comunidad y de los grupos excluidos y por otra la revalorización de los saberes profanos o populares, estas nuevas formas de entender la experiencia del sufrimiento psíquico suponen un cambio profundo en las estructuras de poder en la salud mental, con la introducción del activismo en las forma de trabajar e intervenir con las personas y en el propio lenguaje. El alcance y la profundidad de estos cambios se irán constatando en los próximos años.

6.2. Concepto de Apoyo Mutuo

La ayuda mutua es un concepto utilizado en la teoría de organizaciones que describe cómo la cooperación, la reciprocidad en el intercambio de recursos, habilidades y servicios, y el trabajo en equipo genera beneficio mutuo para los individuos cooperantes. La ayuda mutua requiere de un espacio de intervención de personas que comparten un mismo problema. Parte de la idea de que una persona que

¹ CORREA-URQUIZA, M: La condición del diálogo. Saberes profanos y nuevos contextos del decir. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2018; 38(134):568

ayuda a los demás se está ayudando a sí misma, de esta forma la ayuda mutua sirve para identificar los aspectos más relevantes y positivos de cada persona y crear un sentimiento de pertenencia a un grupo².

En la arqueología de esta idea Kröpotkin, en su obra *El Apoyo Mutuo*. Un factor de la evolución, considerada el origen de este concepto, demuestra que la cooperación y la ayuda recíproca son prácticas comunes y esenciales en la naturaleza humana, claves para su propia subsistencia, por su naturaleza de ser vulnerable y necesitado de los otros.

Para comprender el apoyo mutuo según el pensamiento de Kröpotkin, es necesario partir del evolucionismo darwiniano al cual se adhiere y al que considera la última palabra de la ciencia moderna. Kröpotkin, príncipe Pëtr Alekseevich (1842-1921), fue un teórico anarquista ruso, de origen aristocrático, miembro de un regimiento de cosacos en Siberia (1862-66) y que realizó estudios geográficos, zoológicos y antropológicos.

A pesar de su admiración por la teoría evolucionista, en su obra *Apoyo Mutuo. Un factor para la evolución*, cuestionó la teoría darwiniana en el sentido de que los hombres más fuertes se imponen a los débiles y proclamó que la ayuda y cooperación mutuas eran los factores determinantes del proceso evolutivo³.

Este principio afirma que la cooperación es beneficiosa para los individuos que la practican entre sí, y es además un factor evolutivo fundamental en el desarrollo de los seres vivos. En los seres humanos es además un motor indispensable en el desarrollo de las sociedades. Surge como oposición al concepto de la competencia, ya sea biológica o social como principio único de la existencia, tan difundido tras la publicación de las tesis de Darwin y del darwinismo social, interpretación que dio como resultado la concepción de que el capitalismo y en su deriva el individualismo, es la adaptación económica del orden natural de las cosas. En contra de ello, el apoyo mutuo afirma que la asociación cooperativa es el mejor sistema de relaciones sociales, el más justo y el que más beneficioso puede resultar a la larga para las partes que lo integran.

Desde una perspectiva global de la humanidad, y si vamos más allá de la concepción imperante de un modelo basado en el egoísmo individual, cada vez son más las voces y las comunidades que tratan de recuperar los valores que derivan de lo que Kröpotkin llamó la comuna aldeana: una clara apuesta por la ayuda y la cooperación entre los humanos, y que de alguna forma es una propuesta de los movimientos asociativos entre las personas.

“En la práctica de la ayuda mutua, cuyas huellas podemos seguir hasta los más antiguos rudimentos de la evolución, hallamos, de tal modo, el origen positivo e indudable de nuestras concepciones morales, éticas, y podemos afirmar que el principal papel en la evolución ética de la humanidad fue desempeñado por la “ayuda mutua” y no por la “lucha mutua”. En la amplia difusión de los principios de ayuda mutua, aún en la época presente, vemos también la mejor garantía de una evolución aún más elevada del género humano”⁴.

Es preciso dar un lugar en el abordaje del apoyo mutuo a la autoatención domestica-familiar⁵ y su papel en los procesos de atención a la enfermedad. Esta consistiría en la intervención que la población hace por su cuenta en la promoción de su salud y en la prevención, detección y tratamiento de sus enfermedades, sin participación directa de un profesional de la salud⁶.

² Guía de apoyo para el moderador de grupos de ayuda mutua. En primera persona, <https://docs.google.com/file/d/0B4QXIW-RF3NZI9IRV8zNDFvSlk/edit> (consultado 29/12/2018)

³ KRÖPOTKIN, P.: El apoyo mutuo. Un facto de la evolución. (1902). Preparado y "reproducido" para Internet por: (I.E.A.) "Instituto de Estudios Anarquistas" (Santiago, Chile, abril de 2005), <http://www.institutoanarquista.cl> (consultado 24/12/18) p. 3

⁴ KRÖPOTKIN, P. Op. Cit. (1902)

⁵ CANALS J.: Los Grupos de Apoyo Mutuo: Una presentación actual de la reciprocidad (2015) <https://xarxagam.org/2015/04/18/los-grupos-de-ayuda-mutua-una-presentacion-actual-de-la-reciprocidad-por-josep-canals/> (consultado 26/12/2018) p. 1.

⁶ MEDINA E.: Autoatención doméstica de la salud. III Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile. Temuco, 1998 www.aacademica.org/iii.congreso.chileno.de.antropologia/90 (consultado 26/12/2018) p.734

Siguiendo a Levin se puede avanzar que es necesario revalorizar el cuidado familiar y proponer una salud basada en los recursos del individuo, la familia y la comunidad, considerando la autoatención-doméstica-familiar como verdadero primer nivel de asistencia sanitaria y “secularizar” la asistencia médica, ampliando el acceso de todas las personas a sus conceptos y técnicas, permitiendo la comprensión de sus beneficios, limitaciones e inconvenientes.⁷ Sin embargo conviene también ser críticos con este tipo de apoyo dentro de la esfera doméstica, puesto que la familia es un ámbito de relaciones formalizadas y con una marcada estructura de poder, con una relegación del papel de la mujer, que pasará a ser casi única protagonista en la aportación de los cuidados.

El concepto de apoyo mutuo se ha teorizado desde las organizaciones y las comunidades de mayor y menor tamaño, alcanzando al ámbito de la salud y de forma destacada en la salud mental. Es en este ámbito de la salud mental dónde precisamente el “saber experto” ha sido más cuestionado, dando lugar internamente a movimientos críticos hacia el saber “oficial” como la llamada antipsiquiatría. Este término propuesto por Cooper en 1967 “supone la cristalización de toda una línea de pensamiento alternativo a las teorías y prácticas psiquiátricas hegemónicas. Las relaciones entre psiquiatría y poder constituyen una constante en el discurso crítico y heterodoxo de los antipsiquiatras”.⁸ Discurso de crítica al poder establecido que subyace en mayor o menor medida en los diferentes movimientos de apoyo mutuo o de apoyo de pares que se van creciendo y difundiendo en la actualidad.

La locura desde la psiquiatría hegemónica es analizada como vacía de historias, de narrativas personales tratándose sólo cuerpos alterados por la acción de su propia química en situación de desequilibrio. De esta forma, no importa dentro de qué procesos se produce el dolor o la problemática mental, esto pasa a segundo plano, como complemento de lo realmente importante, que es lo científico, lo objetivo; el tratamiento farmacológico y la aproximación exclusivamente clínica⁹.

A pesar de esa situación y de la pervivencia del modelo neokraepeliniano a principios del siglo XXI han ido surgiendo grupos de usuarios y afectados, pero también de profesionales que ejercen una reivindicación socio-política, que no responde a una doctrina, sino que tratan de elaborar un discurso fluctuante a partir de la experiencia directa o un importante saber teórico, que no descarta las categorías diagnósticas como tales, ni la aproximación biomédica, pero que las aleja de la identidad social de los individuos¹⁰.

Avanzando en la clarificación del concepto de apoyo mutuo y siguiendo a Menéndez sólo podríamos hablar de ayuda mutua siempre y cuando haya cierta igualdad entre las personas implicadas, y por lo menos, una percepción de horizontalidad en sus relaciones. Una premisa necesaria sería la equivalencia y simetría entre los actores, entre lo que se da y lo que se recibe. Horizontalidad, equivalencia y simetría serían características imprescindibles para la ayuda mutua. Es necesario que se produzca retorno de la ayuda recibida sin condiciones previas de tiempo, calidad o cantidad¹¹. Cuando la ayuda mutua es prestada por un trabajador par, de alguna forma hay una ruptura en la horizontalidad, equivalencia y simetría entre los actores y en la reciprocidad desde el momento que una de las partes recibe un salario por su trabajo y la otra recibe un servicio de apoyo, sin embargo el apoyo de pares en su fundamentación y enfoque se inspira igualmente en el mantenimiento de relaciones de mutualidad y reciprocidad. De esta forma y desde un punto de vista estricto no podríamos considerar apoyo mutuo al de apoyo de pares en salud mental como forma de apoyo remunerado, ya que requeriría de la premisa de la voluntariedad. Este movimiento que se está extendiendo progresivamente desde EEUU y el Reino Unido, si bien no sería un apoyo mutuo en sentido estricto, aporta sin embargo un cambio en la consideración de la experiencia del malestar psíquico y del propio tratamiento psiquiátrico y además una clara oportunidad de empleo para las personas expertas por la experiencia, conviene recordar que

⁷ MEDINA E.: op. Cit. 1998, p. 739

⁸ HUERTAS, R.: La locura. Madrid CSIC. Catarata. 2014, p.98

⁹ CORREA-URQUIZA, M., PIÉ, A.: Capturas e itinerarios de la locura, Barcelona, Ed. UOC, 1917, p.112

¹⁰ CORREA-URQUIZA, M., y PIÉ, A.: Op cit, p 118.

¹¹ CANALS, J. Op. Cit (2015) p. 3. ...

las personas con malestar psíquico grave tienen, como población, una de las tasas más elevadas de paro, cercana al 90%, y que la oportunidad de trabajar a constituye un claro modelo de recuperación para otras personas.

6.3. Antecedentes del Apoyo de pares en Salud Mental

El apoyo de pares entre personas con malestar psíquico se ha considerado un fenómeno reciente, generalmente vinculado a los movimientos de usuarios de los años 70. Pero sin embargo la idea de que una persona en recuperación pueda ser especialmente adecuada para ayudar a otros que sufren de enfermedad mental no es tan nueva¹². Más allá de los recientes estudios sobre su eficacia, parece intuitivamente deducible que personas con una experiencia en primera persona pueden disponer de un conocimiento práctico de gran utilidad en la ayuda a otras personas con enfermedad mental¹³.

Podemos rastrear sus raíces en el tratamiento moral de Philippe Pinel, Jean- Baptiste Pussin y Marguerite Jubline en Francia en el siglo XVIII, si bien esta práctica, ha resurgido en varios momentos a lo largo de la historia de la psiquiatría. Así en EEUU en los años 20, Harry Stack Sullivan contrataba pacientes recuperados de episodios psicóticos como profesionales en una unidad de pacientes hospitalizados¹⁴. En sus más recientes formulaciones el apoyo de pares ha ido rápidamente expandiéndose en diversos países, incrementándose el número de pacientes contratados y convirtiéndose en un creciente foco de investigación.

Volviendo a finales del S. XVIII, es fundamental comprender las circunstancias biográficas de Pussin, que había seguido el oficio de su padre, maestro curtidor en Long, y que se desplazó igual que Pinel de su región natal. Pussin joven curtidor y temporalmente militar parece que hacia el 1770 se encontraba en las calles de París, esto explicaría su presencia a los 26 años en los registros de la Bicêtre, el 5 de julio de 1771, y su transferencia al Hôtel-Dieu con un diagnóstico de humores fríos (tuberculosis). Regresó de nuevo a la Bicêtre, en una fecha no datada y en 1780 se convirtió en “jefe de los jóvenes”, es decir jefe de división de los jóvenes internados, cuatro años más tarde, sería gobernador de los insensatos. Jean Colomber, famoso inspector de los asilos parece que estuvo en contacto con él y de alguna forma muestra su estima y reconocimiento a su trabajo, al estar presente como testigo de boda del humilde gobernador¹⁵.

La forma de abordar el trato con los locos de Pussin debe comprenderse desde la experiencia personal como interno de la Bicêtre, además Pinel a su llegada a la institución se sitúa en una posición de aprendiz respecto a Pussin, estas circunstancias tan singulares trazarán las formas de un tratamiento basado por una parte en la experiencia personal del gobernador como en la experiencia del trato con el loco que invadirá a Pinel a su llegada, en un espacio dónde la convivencia con los alienados era inevitable. El sentido humanitario del Pinel filántropo, la relación “de igual a igual” que mantendrá en el tiempo con su apreciado Pussin, así como sus aportaciones por su formación médica y deseo de sistematizar la práctica, constituirán lo que conocemos por tratamiento moral. De alguna forma Pinel, a través de Pussin incorpora la escucha al loco¹⁶, que poco a poco se irá perdiendo en la historia de la

¹² Véase la experiencia de Harry Stack Sullivan o en proyecto Sotería de Mosher

¹³ SHERMAN PS, PORTER R. Mental health consumers as case management aides. *Hosp Commun Psychiatry* 1991; 42:494-8

¹⁴ DAVIDSON L, BELLAMY C., KIMBERLY G., MILLER R. Peer support among personas with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry* 2012; 11:123-128

¹⁵ WEINER, D B. (2002): *Comprender y Curar. Philippe Pinel (1745-1826). La medicina de la mente.* Biblioteca de psicología, psiquiatría y psicoanálisis. México, Fondo de Cultura Económica, pp 118

¹⁶ Para una clínica de la escucha anterior a Freud y propia del primer alienismo: RIGOLÍ J. (2001), *Lire le délire. Aliénisme, rhétorique et littérature en France au xixe siècle.* Paris, Fayard.

psiquiatría, con algunas excepciones más que destacables como Freud, en la medida que el alienismo se transforme en enfermedad mental. Es importante destacar, como así lo hace Pinel en el *Tratado Médico-filosófico de la enajenación mental o la manía*, del papel Marguerite Jubline, mujer de Pussin, por su habilidad y sensibilidad en el cuidado de los alienados, y de alguna forma por su aportación en el desarrollo del llamado tratamiento moral, sirva esta mención como reconocimiento al invisible papel de las mujeres en el cuidado de los más frágiles.

Pussin que había llegado a ser director de la Bicêtre, continúa la tradición de contratar como personal a antiguos internos recuperados, constituirá una estrategia fundamental para manejar el hospital y ofrecer una asistencia eficaz¹⁷.

“El trabajo moderado y la distracción son muy favorables para la recuperación de estos desafortunados. Muchas veces ha visto que cuando empleaba un loco que acaba de recuperar el sentido para barrer o para ayudar a un sirviente, y después para trabajar él mismo de sirviente, he observado, digo, que su estado mejoraba cada mes, y que algo después estaba totalmente curado. Hay algunos casos en los que este método no ha tenido éxito. Por lo tanto, en la medida de lo posible, se elige a todos los sirvientes de la categoría de pacientes mentales. En cualquier caso, están mejor adaptados para este difícil trabajo porque habitualmente son más amables, sinceros y humanitarios”¹⁸ Igualmente Pinel insiste en el *Tratado sobre la manía* en la importancia de contratar como personal a antiguos “pacientes mentales”, Pinel cuestiona el confinamiento ilimitado y el trato duro con los pacientes, y también se refiere con reconocimiento a la forma de abordar el tratamiento de Pussin, así como a la costumbre de contratar a antiguos pacientes “...consiste en echar mano de los convalecientes que no hallen dificultad en ejercer funciones tan trabajosas, hacer que ellos mismos las deseen, ya mirándolas como recompensa, ya llevados del incentivo de algún lucro. Su natural disposición los conduce a desempeñar aquel encargo exactamente, por estar acostumbrados a obedecer; son indulgentes, porque se acuerdan de sus extravíos, no los maltratan porque no se los ha maltratado a ellos, y fácilmente aprenden una especie de táctica, por medio de la qual, sin darle golpes, dominan al loco en su paroxismo de furor, siéndoles a ellos mismos no menos útil este método de vida, pues fortifica cada día más su razón, librándolos del nocivo influxo de una vida sedentaria, y de sus ideas tristes y melancólicas”¹⁹.

Estas experiencias pueden ser consideradas un precedente del apoyo de pares que en la actualidad constituyen una de las prácticas más relevantes del enfoque de la recuperación. En la experiencia de Pussin y Pinel ya se recogen algunos aspectos como la existencia de menos prejuicios y alguna forma de empatía así como el beneficio mutuo o cierta reciprocidad tan importante en lo que se entiende hoy por apoyo de pares.

No se deben obviar las diferencias existentes con estos conceptos en la actualidad, ya que estas primeras experiencias se encuentran enmarcadas en el confinamiento de espacio asilar, gestionadas y dirigidas por la autoridad de la institución y basadas fundamentalmente en trabajos de cuidado. En el Apoyo Mutuo tal y como se deriva del enfoque de la recuperación es condición necesaria que se preste en la comunidad o en momentos concretos de hospitalización y está centrado especialmente en el intercambio de experiencias de afrontamiento de las dificultades de la enfermedad, de sus tratamientos y en de las experiencias de recuperación, no tanto la prestación de apoyo a los cuidados personales.

¹⁷ DAVIDSON L, RAKFELDT J, STRAUSS J (2014): Las raíces del movimiento de recuperación en psiquiatría. Lecciones aprendidas, op cit, p 43

¹⁸ Véase WEINER, BD (1979) The apprenticeship of Philippe Pinel: a new document, “Observations of Citizen Pussin on the Insane” American Journal of Psychiatry, 36(9), 1128-1134, citado por DAVIDSON L, RAKFELDT J, STRAUSS J (2014): Las raíces del movimiento de recuperación en psiquiatría, op. cit, p 43

¹⁹ PINEL, P. (1988): Tratado médico-filosófico de la enajenación mental o manía, op cit, pp105-106

6.4. Apoyo de Pares en Salud Mental

6.4.1. Grupos de Apoyo Mutuo entre personas con malestar psíquico

Los Grupos de Apoyo o Ayuda Mutuo (GAM) surgen en el momento histórico de percepción de crisis de los modelos familiares tradicionalmente proveedores de ayuda y del Estado del Bienestar. Esta situación y la difusión previa y más amplia en EEUU, con menor protección social que en Europa, podrían indicar como los GAM tienen un papel más destacado cuando las redes primarias no son capaces de abordar el apoyo a las dificultades. Además la necesidad de contar con ciertos conocimientos y habilidades específicas no frecuentes en los apoyos informales justificaría su aparición e implantación. Igualmente los GAM de forma indirecta se desarrollan por los fracasos de la medicina, prueba de ello son el desarrollo de Alcohólicos anónimos, pionero en los GAM, los grupos vinculados a patologías minoritarias y poco atendidas por la sanidad pública, enfermedades para las que no existe solución médica así como la patología o conductas consideradas patológicas que provocan el rechazo social, como fue Alcohólicos Anónimos, extendida a otras adicciones²⁰. En este contexto podemos situar los GAM de formados por personas con malestar psíquico.

En nuestro país, el estado del bienestar ha ofrecido servicios sociales y asumido prestaciones, debilitando y desplazando al usuario, sin apreciar sus valores y su significado. Sin embargo recientemente la acción del voluntario y el usuario se percibe como un ingrediente esencial del sector público y empieza a tener un reconocimiento como un componente a tener en cuenta. De esta forma los GAM, son una forma de voluntariado, de participación comunitaria, surgidos como necesidad sentida y expresada por la propia comunidad y como una respuesta al vacío no cubierto por los servicios profesionales²¹.

Un GAM es un espacio en el cual varias personas que comparten un mismo problema o dificultad se reúnen para intentar superar o mejorar su situación. Los GAM formados por personas con malestar psíquico o con trastorno mental reúnen a personas que comparten esta condición y se reúnen según hayan decidido o pactado con el objetivo de compartir sus experiencias, hablar sobre el malestar psíquico y otras aspectos de la vida personal, en definitiva para prestarse apoyo o ayuda mutua. Un GAM no es sin embargo una terapia Grupal, una tertulia de amigos o un espacio de debate²².

Para constituir un GAM en primer lugar hay que definir el motivo del grupo y las características de las personas, y posteriormente establecer y consensuar las características formales, como son el tamaño, periodicidad de los encuentros, la duración o la apertura a nuevos miembros una vez iniciado²³.

Existen unas reglas básicas para el funcionamiento de un GAM más allá de las características de cada grupo, estas son, en primer lugar **el respeto** a todos los participantes, a sus ideas, maneras de ser y experiencias en la vida, respeto que se manifiesta en un trato cordial, respeto a los turno de palabra, no juzgar a los demás y no dar consejos, en segundo lugar **la confidencialidad** y en tercer lugar **la inclusión** de todos los participantes de forma que se sientan partícipes para vincularse al grupo²⁴.

²⁰ CANALS, J.: Los grupos de apoyo mutuo: una representación actual de la reciprocidad. <https://xarxagam.org/2015/04/18/los-grupos-de-ayuda-mutua-una-presentacion-actual-de-la-reciprocidad-por-josep-canals/> p (consultado 24/12/18)

²¹ ROCA, F.: Los "desconocidos" grupos de ayuda mutua. Cuadernos de trabajo social, nº11 (1998) Págs. 252

²² Documento Guía para la Constitución y Gestión de Grupos de Ayuda Mutua en Salud Mental. Grupos de Ayuda Mutua. ActivaMent. Catalunya Associació. <http://www.activament.org/es/2014/04/03/guia-per-a-la-constitucio-i-gestio-de-grups-dajuda-mutua-en-salut-mental/#sthash.BwFeJAea.dpbs> (consultado 28/12/2018)

²³ ActivaMent. Catalunya Associació Op cit. P.7-8

²⁴ ActivaMent. Catalunya Associació Op cit. P.10-11

Para que un GAM sea un GAM y no otra forma de asociación o grupo, debe basarse en el concepto de apoyo mutuo y en sus reglas de reciprocidad horizontal, simétrica y generalizada. No se trataría de cualquier grupo de afectados que puede incluir o no el apoyo mutuo, y que podría llegar a tener un tamaño grande, como son las asociaciones de familiares o usuarios. Entre los objetivos de estas asociaciones figura frecuente mente la *autoayuda* que es un concepto impreciso que puede referirse también a la ayuda que una persona se da a sí misma, este término que con frecuencia se utiliza como sinónimo de apoyo mutuo pero no ayuda a clarificar el concepto²⁵. Para poder cumplir con la reciprocidad en sentido estricto los GAM deben ser de pequeño tamaño.

Canals insiste en la necesidad de que el concepto de Ayuda Mutua y la denominación GAM no deberían ser utilizados cuando no corresponde, es decir sólo en los casos en los que el criterio de reciprocidad horizontal, simétrica y generalizada se cumpla. Así en la grandes asociaciones de afectados, puede haber personas que reciben mucho y aportan poco, y por lo tanto los beneficiarios serían tan dependientes de la ayuda como los usuarios de un servicio no asociativo.

En los últimos años se han ido desarrollando GAM de personas con malestar psíquico a lo largo la geografía española, entre ellos podemos señalar los de Activament en Cataluña o XarXA GAM en Barcelona²⁶, así como En primera persona en Andalucía²⁷, o Flipas GAM en Madrid surgidos a partir del Congreso Mundial Hearing voices, entre otros.

Marta Plaza asistente al GAM de FLIPAS GAM incide en las características de estos grupos “Las personas que acuden al GAM lo hacen de manera voluntaria y es necesario que no haya observadores externos: quien acuda al GAM sabe que está ahí para hablar en primera persona de su experiencia de sufrimiento psíquico. Además, los GAM son espacios horizontales donde prima el respeto, la tolerancia, se impiden pasar conductas racistas, machistas, homófobas, clasistas, etc.”²⁸

Hay que considerar los riesgos a los que se enfrentas estos grupos cuando son promovidos o apoyados por instituciones o la propia administración, la dependencia a los objetivos de estas entidades y la jerarquización en su funcionamiento son muestras de la dependencia de los GAM a estas instancias promotoras o financiadoras. Martínez Pereda²⁹ habla de GAM’s domesticados o falseados.

Ibañez Rojo, V. habla de colonización del activismo en salud, refiriéndose al proceso por el cual la industria farmacéutica crea o financia foros u organizaciones de pacientes que trabajan para sus intereses, pero que de cara al público y a las administraciones, generan una imagen de representación y cercanía a las clases afectadas³⁰.

²⁵ CANALS, J.: Los grupos de apoyo mutuo: una representación actual de la reciprocidad. <https://xarxagam.org/2015/04/18/los-grupos-de-ayuda-mutua-una-presentacion-actual-de-la-reciprocidad-por-josep-canals/p> (consultado 24/12/18)

²⁶ Interesante esta iniciativa por su formulación e independencia, si bien en el momento de la consulta no mantenía abierto ningún GAM <https://xarxagam.org/qui-somm/> (29/12/2018)

²⁷ Progresiva desarrollo de GAM en el territorio andaluz, con frecuencia tras los cursos de Agente de Apoyo Mutuo. Cuenta con una Guía de Apoyo para moderar grupos de Ayuda Mutua. <https://docs.google.com/file/d/0B4QXIW-RFi3NZi9iRV8zNDFvSlk/edit>

²⁸ BOTWIN, A.: Los Grupos de Apoyo Mutuo en salud mental: un cambio de chip brutal. Blog De Retrones a hombres. En El diario.es. https://www.eldiario.es/retrones/Grupos-Apoyo-Mutuo-mental-cambio_6_567353277.html (consultado el 29/12/2018)

²⁹ MARTÍNEZ-PEREDA, F.: Grupos de ayuda mutua domesticados por el estado. (2016) En: www.xarxagam.org; (consultado 27/12/2018)

³⁰ IBAÑEZ ROJO, V.: Activismo profesional en Salud Mental. P 180 En ORTIZ LOBO A y HUERTAS, R. Críticas y alternativa en Psiquiatría. P Ed Catarata. Madrid 2018

6.4.2. Los trabajadores pares en Salud Mental

Junto a las experiencias más genuinas de apoyo mutuo ya sea grupal como los GAM o de forma individual y voluntaria, hay que considerar como otra forma de apoyo de pares entre personas con malestar psíquico, son los trabajadores pares o agentes de apoyo mutuo, personas con experiencias en problemas de Salud Mental formadas y contratadas para trabajar en el rol formal de apoyo a la recuperación de otras personas³¹.

En los últimos 20 años esta realidad se ha ido extendiendo a lo largo del mundo, incrementándose el número de pacientes contratados como apoyo de pares. Sólo en EEUU en el 2012 Davidson hablaba de más de 10.000 personas, señalando que esta cifra continuaba en crecimiento a pesar de la recesión y las cifras de desempleo³². Podemos encontrar ofertas de empleo online para el Reino Unido, que nos permiten comprender la dimensión y crecimiento de esta realidad.

El creciente interés en la investigación y análisis de experiencias muestra que existen ciertos indicios de que los servicios aportados por profesionales como apoyo de pares son eficaces en el enganche hacia el tratamiento, en la reducción en el uso de las urgencias sanitarias y de camas de hospital, así como en la reducción del consumo de sustancias entre personas con trastorno dual. Cuando el apoyo de pares se produce en términos de apertura personal positiva, se produce por modelado un incremento del sentido de la esperanza, control y capacidad de producir cambios en sus vidas: incremento del autocuidado, sentido de pertenencia a la comunidad y satisfacción con determinados dominios de la vida, así como decremento del nivel de depresión y psicosis³³.

El Apoyo de pares es un sistema de dar y recibir ayuda basada en los principios básicos de respeto, responsabilidad compartida, y mutuo acuerdo de lo que es útil. No está basado en los modelos psiquiátricos o en los criterios diagnósticos. Se trata de la comprensión de la posición del otro empáticamente a través de la experiencia emocional y psicológica compartida. Cuando la gente encuentra conexión con otros que sienten que son “similares” a ellos, este vínculo profundo, basado en la comprensión mutua, permite un tipo de relación diferente, sin las limitaciones de las relaciones tradicionales que presentan un médico experto frente a un paciente inexperto³⁴.

En relación con las implicaciones que tiene el apoyo de pares puede señalarse la promoción de un modelo de bienestar centrado en las fortalezas y en la recuperación: los aspectos positivos de las personas y su capacidad de funcionar con eficacia y de forma solidaria, más allá del modelo de enfermedad, que pone especial énfasis en los síntomas y en las dificultades del individuo³⁵.

La posibilidad de que personas con experiencia como usuarios de los servicios de salud mental puedan ser proveedores de apoyo a otras personas con malestar psíquico es una realidad creciente y que va siendo aceptada por parte de los sistemas de salud mental. Desde el enfoque de la recuperación se plantea que los únicos servicios disponibles verdaderamente orientados a la recuperación son aquellos provistos por los propios usuarios³⁶.

Desde la perspectiva organizacional el apoyo mutuo supone un cambio de cultura en las organizaciones y en la forma de entender la intervención ya que puede ofrecer una cultura de salud y capacidad como opuesto a la cultura de enfermedad y discapacidad. Este cambio cultural tiene enormes implicaciones para los profesionales, ya que supone dar un paso atrás, para reconocer el

³¹ GORDON J, BRADSTREET S. So if we like the idea of peer workers, why aren't we seeing more? *World J Psychiatr* June (2015);5(2):160-166

³² DAVIDSON L, BELLAMY C., KIMBERLY G., MILLER R. Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry* 2012; 11:123-128

³³ DAVIDSON L, BELLAMY C., KIMBERLY G., MILLER R. Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry* 2012; 11:123-128

³⁴ MEAD S, HILTON D, CURTIS L. Peer support: a Theoretical Perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. (2001) 25(2), 134-141

³⁵ REPPER J, CARTER T A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*. August 2011;20(4):392-411

³⁶ SOLOMON,P., DRAINE, J. The state of knowledge of the effectiveness of consumer provided services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. (2001) 20-27

saber de la experiencia de las personas con malestar psíquico y que se encuentran en su proceso de recuperación. Supone un reconocimiento en las personas con malestar psíquico de los saberes profanos, despreciados durante siglos por el dominio del modelo médico en la salud mental erigida como saber experto único y hegemónico.

La investigación sobre el trabajo de pares sugiere tres contribuciones básicas del apoyo de pares que parecen ser únicas o al menos singulares en este tipo de relación³⁷.

1. Generación de esperanza a través de la transmisión de la propia experiencia. Se produce un cambio al pasar de una la imagen control ejercido por la enfermedad para ir ganando control sobre ella, pasando de ser víctima a héroe del propio proyecto vital.
2. Incluye autocuidado de la enfermedad y la exploración de nuevas formas de usar el conocimiento experiencial o “inteligencia de la calle”, en negociaciones de la vida diaria, no sólo con la experiencia de la enfermedad sino también incluyendo la situación de tener poco o ningún ingreso, con ser alojados de forma inestable, con la superación del estigma, discriminación y otro trauma todo el tiempo tratando de negociar el complejo laberinto del sistema de servicio social y humano.
3. La naturaleza de la propia relación de pares se caracteriza por la confianza, aceptación, comprensión, y el uso de la empatía. Los pares tendrían la habilidad para “leer” al cliente, basado en haber estado en los mismos zapatos. Su habilidad para empatizar directamente e inmediatamente con sus clientes puede ser utilizada por el par de una forma especial al poder tener más altas expectativas y hacer mayores demandas en sus clientes, sabiendo que es posible la recuperación, pero también que cuesta un duro y largo trabajo conseguirlo. Estas expectativas pueden ser motivo de conflicto pero también de estímulo e inspiración.

Los estudios muestran que los profesionales pares son más eficaces que los no pares en la promoción de esperanza y en la creencia en la posibilidad de recuperación, de empoderamiento y autoestima, autoeficacia y autogestión de dificultades e inclusión social, enganche e incremento de las redes sociales, estos son precisamente los aspectos a los que las personas con malestar psíquico asocian su recuperación³⁸.

La contratación de pares como profesionales ha estimulado grandes cambios en la cultura de la salud mental tradicional, y se ha escrito acerca de los retos que implica su implantación, las estrategias para afrontar los retos, así como sobre investigaciones y resultados.

Davidson³⁹ revisa algunos retos y estrategias empleados en 20 años de experiencia en reclutamiento, entrenamiento, desarrollo y mantenimiento de profesionales pares. Con frecuencia los profesionales no pares, las entidades y las administraciones que contratan a pares se cuestionan determinados aspectos de la práctica laboral de los pares que con frecuencia están mediando en su aplicación. Así son temas frecuentes de los profesionales algunas dudas que suelen estar inspiradas en una visión generalizada sobre la “incapacidad” de las personas con malestar psíquico. De esta visión cargada de estigma se derivan las siguientes preguntas:

1. ¿Es el par como profesional demasiado frágil para manejar el estrés en el trabajo?

En este sentido, hay que considerar que los empleos en salud mental son estresantes para todos los profesionales, no sólo para los profesionales pares. De esta situación deriva la necesidad

³⁷ DAVIDSON L, BELLAMY C., KIMBERLY G., MILLER R. Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry* 2012; 11:123-128

³⁸ REPPER J, CARTER T., 2011 Op cit. p 400

³⁹ DAVIDSON L, BELLAMY C., KIMBERLY G., MILLER R. Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry* 2012; 11:123-128

del autocuidado como un aspecto importante para todo aquel que trabaja en salud mental, no sólo para los pares. Es cierto que el profesional par o agente de apoyo mutuo está sometido a adicionales dificultades: por la exposición de algunas de sus experiencias más personales, la necesidad de hacerlo de forma adecuada o el peso de la responsabilidad de representar a los pares, ya que con frecuencia se presta una mayor atención a su trabajo. Todos estos aspectos son centrales para abordar la supervisión de los casos de apoyo de pares.

Por otra parte una persona en recuperación con frecuencia ha mostrado persistencia y resiliencia, en lucha contra la enfermedad. La recuperación es un trabajo, duro, agotador y continuado. Sin embargo parece necesario incorporar a la relación entre personas y también en la relación laboral, el concepto de vulnerabilidad como una característica eminentemente humana, no específica de los trabajadores pares. Este enfoque puede favorecer la humanización de los procesos de cuidado y la colaboración entre profesionales pares y no pares.

A pesar del considerable esfuerzo que los profesionales pares han tenido que hacer para superar los aspectos más debilitantes de la enfermedad, muchas administraciones continúan preocupadas sobre potenciales recaídas o contratiempos y han buscado varios indicadores de la estabilidad para las contrataciones. Entre estos indicadores están que al menos haya pasado un año desde la última hospitalización y haber estado al menos 2 años sin consumo de sustancias. Se puede afirmar que la falta de fiabilidad, en términos de valor de predicción, de la fijación de estos requerimientos en la contratación, y es además una práctica laboral discriminatoria para cualquier trabajador. En la medida en la que una persona desarrolla bien su trabajo la consideración de su historia psiquiátrica en términos de valor predictivo no puede considerarse una práctica aceptable.

Igualmente se producen cambios fundamentales con el cambio de papel de paciente a profesional. Todos los profesionales pares y no pares tienen bajas médicas por enfermedad, y además no es infrecuente que los profesionales no pares también tienen bajas por temas de salud mental. Las mismas expectativas para el tiempo de baja y adaptaciones deberían ser consideradas, para pares y no pares. Incluso cuando hay dificultades o no se sienten bien, los pares pueden servir como modelos mostrando la determinación, resiliencia, y persistencia en afrontar ese período. En cualquier caso el estrés generado por el trabajo es menos penoso que el estrés generado por el prolongado desempleo, pobreza y soledad.

2. ¿Puede el profesional par manejar además las demandas administrativas del trabajo?

Esto depende de factores personales y de la propia historia profesional, así algunos trabajadores pares no han tenido historia previa de empleo, igual que muchos psiquiatras o psicólogos, pero en cambio otros pares si tienen una historia profesional previa y son perfectamente competentes en tareas administrativas: redactar un informe o un acta o acompañar en un trámite administrativo.

3. ¿Puede un Agente de Apoyo Mutuo causar daño a sus clientes al romper la confidencialidad?

Los pares o Agentes de Apoyo Mutuo se mueven en el mismo marco legal de regulación de la confidencialidad y privacidad. Como cualquier otro profesional debe mantener la confidencialidad sobre aquello que le revelan o sobre la información de las personas a las que presta apoyo. No hay ninguna razón para pensar que los agentes de apoyo mutuo son más chismosos o menos cuidadosos con lo que otras personas les confían en una relación profesional. Si cabe su propia experiencia les puede llevar a ser más cuidadosos con este tipo de asuntos. La formación continuada en el puesto de trabajo y la supervisión son la fórmula para abordar este tema.

4. ¿Puede el Agente de Apoyo Mutuo hacer el trabajo más difícil en lugar de facilitar?

Desde la perspectiva del profesional no par en Salud Mental, el trabajador par es un importante apoyo. Es especialmente efectivo en el “enganche” en la “vinculación” con las personas con

malestar psíquico, lo que no significa que como en cualquier relación laboral pueden surgir las dificultades.

La incorporación de pares en el trabajo en salud mental requiere de una serie de estrategias efectivas para adaptar los entornos laborales a esta nueva y creciente práctica, entre estas estrategias podemos señalar.

- descripción clara del puesto de trabajo y del rol desempeñado por el trabajador par en la organización, esta descripción debe ser respaldada plenamente por todas las partes (administración, profesionales de la salud mental, compañeros de trabajo...) definido en sus competencias y con una política de evaluación adaptada a la función.
- Cocreación del servicio de atención de pares, con la necesidad de involucrar desde el inicio del proceso, en el propio diseño del mismo a profesionales no pares, junto con profesionales pares y con los líderes de la organización. Todas las partes deben estar implicadas en el proceso de creación de puestos de pares, proceso incluye la definición de puestos de trabajo, y la toma de decisión en las contrataciones.
- Identificar y valorar las especiales aportaciones que los pares pueden hacer en los programas y recursos dónde ellos trabajaran. es importante que los pares puedan trabajar en puestos en los que puedan utilizar sus habilidades adquiridas a través de su experiencia vital y entrenamiento, más que asignarles tareas que otros profesionales demasiado ocupados podrían realizar. Por ejemplo realizar traslados o transportar gente.
- Empezar con al menos dos pares en un programa, equipo o unidad de trabajo para facilitar su transición a un nuevo rol, dando la oportunidad de compartir experiencias de trabajo y apoyo mutuo.
- Contar con un role de trabajador par "senior" con un papel de formación de equipo de trabajo que vele y desarrolle aspectos más generales apoyando la relevancia y promocionando los servicios de pares.
- Proporcionar entrenamiento para los profesionales pares para que comprenda las habilidades y tareas requeridas por su trabajo, como el uso de su historia de recuperación en beneficio de las personas con las que trabaja, habilidades de escucha eficaz, creación de relaciones positivas, identificación de objetivos y ajustes, que hacer en una situación de emergencia, requerimientos administrativos necesarios y como cumplimentarlos, ética y confidencialidad, límites, autocuidado, como resolver conflictos en el lugar de trabajo, incluyendo cómo hablar abiertamente acerca del poder y la jerarquía dentro de la organización.
- Proveer de supervisión a los Agentes de Apoyo Mutuo en lo referido a: habilidades de trabajo, funcionamiento, expectativas equivalentes a las de otros trabajadores...
- Proveer de formación para los profesionales no pares que cubra legislación sobre discapacidad y discriminación, vida independiente y sus implicaciones para contratar, la provisión de razonables adaptaciones, expectativas del agente de apoyo mutuo, ética, límites, adoptar lenguaje en primera persona y actitud respetuosa hacia los compañeros, así como formas de resolver conflictos en el lugar de trabajo, incluyendo como hablar abiertamente sobre temas de poder y jerarquía dentro de la organización.
- Difusión de experiencias de éxito que inspiren esperanza y persistencia en todas partes.
- Implementar trabajadores pares en una organización implica un cambio cultural en las organizaciones.
- Incorporar formación en primera persona, es preciso adoptar una perspectiva emic, que

permita incorporar los saberes y perspectiva de las personas involucradas, de los expertos por la experiencia y que permita a los profesionales acceder a los saberes profanos y adoptar una posición respetuosa y de escucha. Las personas con malestar psíquico saben de lo importante que es que familiares y profesionales comprendan el proceso de recuperación y el sufrimiento extremo.

6.4.3. Proyecto Peer2peer: un camino por la recuperación de las personas con enfermedad mental a través de la formación y el empleo en apoyo mutuo

En el año 2013 se puso en marcha el proyecto europeo Peer2peer: un camino por la recuperación de las personas con enfermedad mental a través de la formación y el empleo en apoyo mutuo. Este proyecto que se desarrolló entre 2013 y 2015 fue financiado por la Comisión Europea en el Programa de Aprendizaje Permanente dentro de la acción Programme: Leonardo Da Vinci de Transferencia e innovación. En estos dos años se pilotaron 2 cursos de formación en cada país socio, 4 en el caso de España y se adaptó un manual para la formación de Agentes de Apoyo Mutuo que puede ser descargado gratuitamente en (<http://p2p.intras.es/index.php/trainingmaterials>), dónde puede encontrarse en varios idiomas.

Para la el desarrollo del proyecto se contó con la participación de 6 socios europeos: Scottish Recovery Network (Reino Unido), la Escuela Andaluza de Salud Pública (España) en colaboración con la Federación Andaluza de Asociaciones de usuarios En primera Persona, Pro Mente Oberosterreich (Austria), la Liga Romana pentru Sanatate Mintala (Rumanía), Scottish Qualifications Authority (Reino Unido), y Fundación INTRAS (España) como coordinador del proyecto y contando con el apoyo y colaboración de la Asociación de usuarios Juana I de Castilla y Fundación Mundo Bipolar.

Peer2Peer (<http://p2p.intras.es>) es un curso diseñado para preparar a personas con problemas de salud mental para prestar apoyo mutuo o trabajar como pares, acompañando a otras personas con problemas de salud mental en su recuperación.

Los agentes de apoyo mutuo son personas que han superado problemas de salud mental y que se han formado para apoyar a otras personas en su recuperación. El curso está por tanto dirigido a personas que tengan experiencia personal en cómo superar problemas de salud mental y que además sean capaces de demostrar buenas habilidades de comunicación. Este requisito se evaluó mediante una entrevista inicial.

Las sesiones formativas planificadas en el curso tienen como objetivo la adquisición de conocimientos, competencias y valores en torno al apoyo mutuo, se pueden dividir en dos grandes grupos: por una parte las sesiones 1 a la 4 que se centran en la recuperación y el apoyo mutuo, las sesiones 5 a la 12 que se centran en las habilidades y los valores necesarios de un agente de apoyo mutuo.

Cada una de las sesiones se ha diseñado para que duren entre tres y cuatro horas, mientras que el curso cuenta con unas 48 horas en total. La duración del curso es estimada, siendo lo importante la adquisición de los cinco resultados de aprendizaje, más que la cantidad de horas dedicadas a ello, que podrá adaptarse a las necesidades del grupo. Las dos sesiones de evaluación ofrecen a los estudiantes la oportunidad de reflexionar sobre su aprendizaje y, además, recibir apoyo adicional para la adquisición del conocimiento.

Desde entonces y hasta la actualidad se han desarrollado cada año cursos en Valladolid y en Madrid organizados por Fundación INTRAS, con progresiva incorporación de expertos por la

experiencia como formadores y el compromiso con la contratación de profesionales pares, igualmente se han desarrollado cursos en la Federación Andaluza de Asociaciones de usuarios de salud mental En primera persona. La formación impartida está permitiendo contar con un grupo cada vez más amplio de pares formados que o bien prestan apoyo mutuo de forma voluntaria o acceden a la formación y al apoyo de personas con malestar psíquico, actualmente en Castilla y León Fundación INTRAS cuenta con un grupo estable de trabajadores pares. Esta experiencia se ha ido diseminando a través de los cursos de formación otras comunidades autónomas como el País Vasco dónde la Fundación ARGIA, cuenta con un equipo de agentes de apoyo mutuo o Asturias en la Asociación Hierbabuena, con quienes se comparten experiencias y buenas prácticas. Consideramos que se trata de un gran avance y de un cambio de perspectiva para todos los profesionales y las entidades, pero conviene ser críticos y apoyar estas iniciativas, para dejar que posteriormente caminen de forma independiente de profesionales no pares.

6.5. Conclusiones

Kröpotkin considera que el apoyo mutuo es una práctica generalizada en los seres vivos y en los grupos humanos, y constituye una estrategia de supervivencia de la especie y mejor garantía de evolución del género humano que la “lucha mutua”.

Sin embargo el individualismo y la competencia propia del neoliberalismo imperante es la adaptación económica del supuesto orden natural de las cosas en la interpretación de la teoría de la evolución a partir del supuesto de la “lucha mutua” como motor de la evolución. Esta interpretación puede explicar la ruptura de las naturales relaciones de apoyo y colaboración entre las personas en las sociedades actuales. Precisamente por ello, el apoyo mutuo surge en las comunidades, y entre los individuos con mayores dificultades para su supervivencia. Las personas con malestar psíquico, como grupo estigmatizado, al no ver cubiertas sus necesidades de apoyo en las redes de salud mental formales, se organiza en diversas formas de apoyo mutuo entre las que podemos destacar los grupos de apoyo mutuo (GAM) y el trabajo de pares.

Una forma básica de apoyo mutuo o apoyo de pares en salud mental tienen sus antecedentes en al tratamiento moral y en al inicio de la psiquiatría a fines del SXVIII, en el trabajo de antiguos pacientes en las labores de apoyo a otros internos en el contexto del hospital psiquiátrico. A lo largo de la historia de la psiquiatría se pueden identificar algunas prácticas aisladas que ponen en valor el saber de la experiencia, frente a una práctica psiquiátrica hegemónica que ha marginado el saber de las personas con malestar psíquico.

Los grupos de Apoyo Mutuo de personas con malestar psíquico (GAM) suponen una forma genuina de apoyo mutuo, con significativo crecimiento en los últimos años. Son un espacio donde varias personas que comparten esta condición se reúnen para prestarse apoyo y mejorar su situación. Se basan en el respeto la confidencialidad y la inclusión. No son grupos terapéuticos, ni asociaciones de usuarios. Podemos hablar de GAM en grupos pequeños donde se cumplen los criterios de reciprocidad horizontal, simétrica y generalizada.

Las amenazas con las que deben enfrentarse estos grupos cuando son promovidos o apoyados por instituciones o la administración son la dependencia de estas instancias, más grave aun cuando la dependencia se establece con la industria farmacéutica, que puede llegar a instrumentalizar estos grupos para sus objetivos mercantiles ajenos sino opuestos a los de los propios GAM.

Una realidad en crecimiento es la incorporación de agentes de apoyo mutuo y trabajadores pares a los recursos sociales y sanitarios de atención a personas con malestar psíquico. Ambas figuras

trabajan basándose en el apoyo mutuo de forma estricta en el primer caso desde la prestación de apoyo individual voluntario y en el segundo caso prestando el apoyo desde una figura laboral.

Los estudios nos muestran las singulares aportaciones de los pares en el apoyo a las personas con malestar psíquico en términos de vinculación, modelado de la recuperación, o empatía. La incorporación de trabajadores pares a una entidad o a un servicio implica un importante cambio cultural que implica a pares, no pares y líderes de la organización que debe ser considerado para el éxito de servicio.

Es preciso en la puesta en marcha de servicios de apoyo mutuo así como en la formación en primera persona. El apoyo mutuo adoptar una perspectiva emic, que permita incorporar los saberes y perspectiva de las personas involucradas, los expertos por la experiencia como verdaderos protagonistas, el rol de los profesionales no pares adoptar una posición respetuosa y de escucha.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BOTWIN, A.: El apoyo mutuo es lo único que puede salvarnos, los locos nos hemos dado cuenta, entrevista a Martin Téllez. En: www.madinamerica-hispanohablante.org/el-apoyo-mutuo-es-lo-unico-que-puede-salvarnos-los-locos-nos-hemos-dado-cuenta/ (consultado 27/12/2018).

CANALS, J.: Los grupos de apoyo mutuo: una representación actual de la reciprocidad. <https://xarxagam.org/2015/04/18/los-grupos-de-ayuda-mutua-una-presentacion-actual-de-la-reciprocidad-por-josep-canals/> (consultado 24/12/18).

COMELLES, J.: De la ayuda mutua y la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual, Actas Conference: 1ª Jornada de educació i promoció de la salutAt: Lleida, 1998.

CORREA-URQUIZA, M., PIÉ, A.: Capturas e itinerarios de la locura, Barcelona, Ed. UOC, 1917.

CORREA-URQUIZA, M.: La condición del diálogo. Saberes profanos y nuevos contextos del decir. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 2018; 38(134):567-585.

DAVIDSON L, BELLAMY C., KIMBERLY G., MILLER R. Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry* 2012; 11:123-128.

DAVIDSON L, RAKFELDT J, STRAUSS J (2014): Las raíces del movimiento de recuperación en psiquiatría. Lecciones aprendidas, op cit, p 43.

GORDON J, BRADSTREET S. So if we like the idea of peer workers, why aren't we seeing more? *Word J Psychiatr* June 22;5(2):160-166.

HUERTAS, R.: La locura. Madrid CSIC. Catarata. 2014.

KRÖPOTKIN, P.: El apoyo mutuo. Un hecho de la evolución. (1902). Preparado y "reproducido" para Internet por: (I.E.A.) "Instituto de Estudios Anarquistas" (Santiago, Chile, abril de 2005), <http://www.institutoanarquista.cl> (consultado 24/12/18).

MEAD S, HILTON D, CURTIS L, Peer support: a Teoretical Perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal.* (2001) 25(2), 134-141.

MARTINEZ-PEREDA, F.: Grupos de ayuda mutua domesticados por el estado. (2016) En: www.xarxagam.org; (consultado 27/12/2018).

ORTIZ, A., HUERTAS, R.: Críticas y alternativas en psiquiatría. Madrid, Catarata, 1918.

PINEL, P. Tratado médico-filosófico de la enajenación mental o manía. Madrid, Nieva,1988.

SHERMAN PS, PORTER R. Mental health consumers as case management aides. *Hosp Commun Psychiatry* 1991; 42:494-8.

SOLOMON P., DRAINE J. The state of knowledge of the effectiveness of consumer provided services. *Psychiatric Rehabilitation Journal.* (2001) 20-27.

ROCA, F.: Los "desconocidos" grupos de ayuda mutua. Cuadernos de trabajo social, nº11 (1998) Págs. 251 a 263.

REPPER J, CARTER T A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health.* August 2011;20(4):392-411.

RIGOLÍ J. (2001), Lire le délire. Aliénisme, rhétorique et littérature en France au xixe siècle. Paris, Fayard.

VINYALS, E., Eiroa-Orosa F.J.: Formación en salud mental en primera persona: de las experiencias personales a la transformación del sistema. *Rev Átopos. Salud Mental, comunidad y cultura.* Nº18, junio 2017, 61-73.

WEINER, BD (1979) The apprenticeship of Philippe Pinel: a new document, "Observations of Citizen Pussin on the Insane" *American Journal of Psychiatry*, 36(9), 1128-1134, citado por DAVISON L, RAKFELDT J, STRAUSS J (2014): Las raíces del movimiento de recuperación en psiquiatría, op. cit, p 43.

WEINER, D B. (2002): Comprender y Curar. Philippe Pinel (1745-1826). La medicina de la mente. Biblioteca de psicología, psiquiatría y psicoanálisis. México, Fondo de Cultura Económica, pp 118.

MAD IN AMERICA HISPANOABLANTE: FLIPAS GAM. Un año de apoyo mutuo y activismo en Salud Mental en Madrid. En www.madinamerica-hispanohablante.org/un-ano-de-apoyo-mutuo-y-activismo-en-salud-mental-en-Madrid-redaccion-de-mad-in-america-hispanohablante (consultado 27/12/2018).

Documento Guía para la Constitución y Gestión de Grupos de Ayuda Mutua en Salud Mental. Grupos de Ayuda Mutua. ActivaMent. Catalunya Associació. <http://www.activament.org/es/2014/04/03/guia-per-a-la-constitucio-i-gestio-de-grups-dajuda-mutua-en-salut-mental/#sthash.BwFeJAea.dpbs> (consultado 28/12/2018).

Guía de Apoyo para moderar grupos de Ayuda Mutua. Federación Andaluza de asociaciones de Salud Mental en Primera Persona. <https://docs.google.com/file/d/0B4QXIW-RFi3Nzi9IRV8zNDFvSik/edit>.

El aporte de los grupos multifamiliares a la salud mental

José Luis López Atienza

Psiquiatra

María Isabel Blajakis López

Psicóloga clínica



7.1. Introducción

7.2. Grupo multifamiliar y proceso terapéutico

7.2.1. Duelos patológicos-interdependencias enfermantes-ausencia del sí mismo

7.2.2. Proceso terapéutico del paciente, la familia y el equipo terapéutico

7.3. Los grupos multifamiliares

7.3.1. Estructura

7.3.2. Dinámica

7.3.3. ¿Qué ocurre en un multifamiliar?

7.1. Introducción

Nuestra inquietud por la salud mental, en concreto por la comprensión de los enfermos mentales, nos ha llevado a tomar contacto con distintos modelos formativos con el objetivo de alcanzar una manera lo más amplia posible de entender el mundo de sufrimiento que atenaza a las personas que padecen de graves problemas mentales.

Era necesario entender que lo llamado mental iba más allá de la estricta fisiología del cerebro y que el conocimiento de dicha fisiopatología no aportaba explicaciones a lo que los pacientes expresaban en su manera de hacernos llegar su tormento vital. Nos dimos cuenta de que la psiquiatría no era la única forma de entender la patología mental y que necesitaríamos de otros campos de conocimiento que se acercasen a los seres humanos para entenderlos, sobre todo en su complejo ámbito relacional.

En los inicios de nuestra formación, nos acercamos al mundo de la psiquiatría infantil, quizás creyendo que el mundo infantil sería menos duro que el adulto al tener menos recorrido patológico. Pero nos dimos cuenta de que el mundo infantil estaba influido por el mundo adulto y que el grupo familiar que rodeaba al niño se hacía presente, no solo en el contacto con la familia, sino en los contenidos mentales que el niño dejaba ver en su manera distorsionada y preocupante. Había un sufrimiento interno en el niño debido a los acontecimientos externos que el grupo familiar estaba padeciendo y no lograba metabolizar.

Sin preparación era difícil desenvolverse en dos mundos a la vez: el del niño y el de su familia. En realidad era un solo mundo con varios portavoces que nuestra escasa formación no nos permitía entender.

El inicio de la formación grupal en el País Vasco en 1983 a través de la formación en Grupoanálisis derivada de la Asociación Grupoanalítica de Londres, posibilitado por el Profesor José Guimón nos ofreció una gran oportunidad para conocer esta técnica como un recurso asistencial importante, no solo para agilizar el tiempo en los tratamientos sino para dar otra comprensión más profunda a los problemas relacionales humanos.

Casi paralelamente se nos presentó la oportunidad de iniciar nuestro análisis individual, análisis deseado pues entendíamos que el modelo psicoanalítico era el que más profundamente trataba el mundo emocional del ser humano, adentrándose en los sentimientos más primarios y viendo los efectos de estos en la desorganización del psiquismo.

Pensábamos que si nosotros éramos conocedores por experiencia propia de nuestro mundo emocional, podríamos alcanzar a entender mejor cómo era todo esto en los pacientes mentales graves.

Pronto la experiencia grupal junto con la individual nos hizo ver que en realidad lo que llamamos mente propia está muy condicionada por todos los de alrededor y que la mente entonces era más grupal que individual. Al acercarnos a los pacientes para oírles, no solo en lo manifiesto sino (y sobre todo) en lo latente, descubríamos que sus mentes estaban “colonizadas” por las mentes de los que les habían acompañado en el crecimiento físico y mental en el proceso de desarrollo y evolución para su maduración personal. Los recursos grupales, las dinámicas de grupo, eran un recurso asistencial que nos ofrecía un campo de comprensión nuevo y más complejo del ser humano, por lo que la mente de cada uno era más grupal que individual. Dichos grupos internos mentales tenían una complejidad muy importante, siendo imposible comprender la mente en términos de individualidad, si no podíamos entender al individuo a partir de su grupo familiar: “Del grupo al individuo”, aunque era muy necesario el conocimiento desde el psicoanálisis del mundo de las defensas, del inconsciente, de las fases de la evolución y crecimiento psico-emocional y de los procesos de identificación.

Entonces, si veíamos que la mente era muy dependiente del medio externo tendríamos que hacer algo con ese medio externo que tanto influye, tendríamos que acercarnos a él para conocerlo.

Por otro lado, la familia siempre está presente en el mundo de la patología mental, indistintamente de la gravedad de dicha patología. Cuanta más gravedad, la familia estará más presente. Se hace más presente porque la gravedad de la patología mental no sólo afecta a toda la familia, sino que está en toda la familia.

Esto se hacía manifiesto constantemente al tratar a los pacientes desde un modelo de Hospital del Día Psicoterapéutico, con una conceptualización dinámica de la psicoterapia para pacientes graves que nos permitía trabajar en profundidad y diariamente los conflictos que nos traían de su mundo relacional familiar. Esto nos llevó a adentrarnos en el mundo de las dinámicas familiares para poderlo entender y ver de qué manera poder intervenir. Mundo muy complejo donde los haya, al estar compuesto por una pluralidad de seres humanos interinfluyentes, con sus historias y complejidades propias. La suma de todo esto hacía muy difícil la comprensión y la posibilidad de intervenir en la génesis y mantenimiento de las interdependencias insanas y en la colonización del psiquismo del otro sin un conocimiento de dicha complejidad.

La atención familiar (unifamiliar) que ofrecíamos, se nos quedaba insuficiente para poder entender en profundidad lo que íbamos intuyendo y conociendo por el contacto con el mundo de los pacientes. Además dicha atención familiar estaba plagada de resistencias que impedían entender e intervenir sobre lo que les hacía padecer y sobre todo lo que hacía padecer a los pacientes.

Esto fue lo que nos hizo encontrarnos con Jorge García Badaracco¹: su obra, su manera de pensar la patología mental, y sobre todo con el Proceso Terapéutico y de los Grupos Multifamiliares como escenario de su modelo de Comunidad Terapéutica que él denominó “de Estructura Multifamiliar” (J. García Badaracco 1990) (1). Ambos modelos (Comunidad Terapéutica y Grupos Multifamiliares) fueron enseguida incluidos en nuestra manera de atender y entender a los pacientes y a sus familiares.

De nuevo nos encontrábamos con que la inclusión de la familia en los tratamientos (luego los llamaríamos procesos terapéuticos) era imprescindible, si queríamos que se produjera un proceso de cambio trascendente y en profundidad.

Los Grupos Multifamiliares nos vinieron a demostrar la importancia de la familia en los procesos. Esto nos hizo concebir y reconfirmar que en la atención a pacientes graves es imprescindible la atención también a la familia, pues la familia siempre ha estado, y estará.

Desde hace mucho tiempo nuestro modelo asistencial incluye desde el primer momento a la familia y a la familia agrupada con otras familias desde una dinámica grupal.

¹ GARCÍA BADARACCO, J: “Comunidad Terapéutica Psicoanalítica de Estructura Multifamiliar”. Madrid. Tecnipublicaciones. 1990

7.2. Grupo multifamiliar y proceso terapéutico

7.2.1. Duelos patológicos - interdependencias enfermantes ausencia del sí mismo

Pensamos que lo que verdaderamente produce cambios en las personas es el desarrollo de un verdadero Proceso Terapéutico y nosotros utilizamos los Multifamiliares para generar y acompañar un verdadero Proceso Terapéutico.

Los Multifamiliares son las experiencias que mejor nos permiten acceder a los distintos protagonistas que intervienen en los procesos mentales patológicos, impidiendo un verdadero proceso terapéutico.

La patología mental grave, tal y como nosotros la entendemos, se caracteriza por la detención de los procesos de maduración, dando como resultado: 1º) personas detenidas en un “tiempo mental”, en una inmadurez mental, con un gran desajuste respecto al tiempo cronológico que les toca vivir y 2º) un tipo de vínculo y de relación detenido en las etapas más tempranas de los vínculos familiares, que se corresponden con los primeros estadios de la vida. Vínculos que no han avanzado en relación a las necesidades individuales de cada miembro de la familia que constituye ese vínculo. Son Vínculos que no responden a las necesidades de “individuos en cambio” y por lo tanto han detenido los procesos de maduración y de cambio.

Son vínculos que en el fondo no han facilitado la resolución de la simbiosis inicial y que, por lo tanto, no posibilitan la separación ni la incorporación de nuevos vínculos con otros. Como si esos nuevos vínculos amenazasen la estabilidad de los vínculos originarios. El avance hacia la triangulación en las relaciones está frenado.

Son vínculos de naturaleza perversa porque ni uno ni el otro miembro del vínculo está visto como él mismo, sino que está al servicio de las necesidades y de los intereses propios del otro, mostrando la fragilidad y la ausencia de autonomía emocional de cada uno, siendo este el motivo de necesitar al otro como complemento emocional, como complemento yoico, que anula el yo de la otra persona fagocitándolo, “usándolo”.

Este tipo de vínculo generará las Relaciones de Interdependencia recíprocas, enfermizas y enfermantes (García Badarracco, 2000)², al colonizar mentalmente al otro.

Nuestras experiencias terapéuticas con grupos de “Duelo Patológico” nos permitieron conocer el alcance alienador de dichos duelos. Nos permitieron ver que en el trasfondo de las personas que desarrollaban relaciones de interdependencia recíprocas enfermantes se encontraban personas en situaciones de duelo patológico y que eran los duelos patológicos los causantes de un estado emocional que impedía la realización de vínculos de dependencia sana.

Comprobábamos que los duelos no elaborados generaban un tipo de trama relacional entre los miembros familiares que no permitía que cada miembro mantuviese un tipo de vínculo distinto con el objeto perdido y por lo tanto, se “exigía” una fidelidad y sometimiento vincular que eclipsaba la

² GARCIA BADARACCO, J. “Psicoanálisis Multifamiliar”, Buenos Aires, Paídos, 2000, Págs. 90-271

individualidad y las necesidades vitales de cada miembro, no pudiendo “vivir” si no es con el dolor propio más el del resto del colectivo familiar. Esto genera una vida entorno a las pérdidas y no a las presencias, con lo cual les es imposible ver al otro. Gran parte del espacio mental relacional está ocupado por lo que se ha perdido, que a veces es un ser y en muchas ocasiones es un ideal.

En los duelos patológicos vemos que hay una triple pérdida: 1º) la del ser u objeto que desaparece, que coge a las personas en estados de dependencia emocional respecto de lo perdido generando un vacío y un daño patológico, 2º) aquello que se pierde se lleva consigo aspectos importantes del yo que se habían ido depositando en el objeto perdido desde la dependencia emocional, dejando muy indefenso al ser y debilitado en su capacidad de amar, de esperanza y de relativizar y 3º) se pierde la idealización de la familia y por ende a la familia en su función de dependencia infalible, pues en estos estados de dolor, siempre se espera que los otros miembros de la familia reaccionen de una determinada maneja, más bien de una manera idealizada. La ausencia de estas reacciones esperadas de la familia producen nuevas rupturas y pérdidas que son tan traumáticas como la pérdida originaria.

En cualquiera de estos tres aspectos emocionales el yo se puede ver atrapado, con escasos recursos para encarar nuevas experiencias de separación y los procesos de crianza y maduración emocional son procesos de separación paulatina.

Debido a las huellas emocionales que los duelos patológicos producen en las familias, éstas van a necesitar “sujetarse” en vínculos de dependencia pero al servicio de “recuperar lo perdido” o de “no seguir perdiendo más”. Con lo cual, el miedo, la vivencia de abandono y la ira (J. Bowlby, 1999)³, serán los sentimientos que predominarán en los vínculos que establezcan. Al ser sentimientos de gran intensidad, atraparán al otro, quedando las personas más frágiles y necesitadas emocionalmente de la familia, enganchadas en los precarios recursos yoicos derivados de los sentimientos generados por los duelos patológicos.

Esto generará la ausencia de los recursos emocionales que la familia debería de aprovisionar para el desarrollo de recursos propios de los miembros que se encuentran en proceso de maduración, que los necesitarán para ir resolviendo poco a poco las dependencias simbióticas que detienen la constitución del sí-mismo propio.

7.2.2. Proceso terapéutico del paciente, la familia y el equipo terapéutico

¿Cómo entendemos el Proceso Terapéutico? El Proceso Terapéutico es un proceso de cambios que permite a las personas avanzar hacia su condición humana facilitando la integración de la personalidad y un equilibrio emocional desde una coherencia interna que posibilite modificaciones en la cualidad del vínculo interno que la persona tiene con las representaciones de sí mismo y las representaciones del mundo que le rodea, que fundamentalmente serán la familia y los representantes de ésta a lo largo de su vida. Estos cambios ejercerán una transformación también en la calidad y cualidad de las defensas enfermantes que hacen que la persona funcione defendida de la realidad compartida, sin poderse beneficiar de dicha realidad para conseguir la construcción de un sí-mismo verdadero y propio que le permita establecer relaciones enriquecedoras.

El Proceso Terapéutico se generará en base a una sucesión de progresiones y regresiones (desestructuraciones y reestructuraciones) que permitan revisar los procesos de identificación: 1º) para facilitar la desidentificación de los recursos emocionales enfermantes tomados de los padres, que han constituido los personajes que habitan en la mente del paciente haciéndole funcionar como un personaje (el falso self) impidiendo la emergencia y desarrollo de un verdadero self (D.W. Winnicott 1993)⁴; 2º) para posibilitar el crecimiento y maduración de un verdadero yo a través de nuevas identificaciones basadas en dependencias sanas y estructurantes en base a los recursos emocionales que el yo auténtico necesita de su ambiente para su maduración. Dicho ambiente estará constituido por la familia

³ BOWLBY J. “Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida”. Madrid. Ediciones Morata 1999, págs. 73 y 75

⁴ WINNICOTT D.W.: “Los procesos de maduración y el ambiente facilitador”. Buenos Aires. Paídos 1993. Pág. 182

y los representantes sociales de ésta, representada por otras figuras de trascendencia vincular para el paciente.

Por lo tanto, el Proceso Terapéutico lo tendrán que realizar conjuntamente: el paciente, la familia, el equipo terapéutico, y el grupo donde se va a desarrollar la experiencia terapéutica en este caso el Grupo Multifamiliar.

PROCESO TERAPÉUTICO DEL PACIENTE

Los seres humanos, desde que nacemos, vamos construyendo nuestra identidad en función de las relaciones que establecemos con las personas de nuestro entorno. Durante los años iniciales y más trascendentes de nuestra vida infantil y adolescente nuestro entorno será la familia.

Esta identidad la vamos consiguiendo en base a las identificaciones que vamos haciendo con las personas emocionalmente significativas (que sobre todo en la infancia, serán los padres y las personas comprometidas con las tareas de cuidado) en función de las necesidades de dependencia total (física y emocional) que tengamos.

Las etapas infantiles y los numerosos períodos de la vida donde se producen regresiones emocionales importantes, derivadas de crisis provocadas por cambios vitales y existenciales, son momentos de gran indefensión y vulnerabilidad yoica. En esos periodos necesitaremos identificarnos con los recursos emocionales que esas personas significativas de quienes dependemos tengan para resolver y aliviar el sufrimiento que las vivencias de indefensión nos generan, vivencias como el miedo, el vacío, la soledad, la violencia, la aniquilación, etc. Estas vivencias mantenidas asfixian al yo que se encuentra carenciado de recursos para resolver dicho sufrimiento.

Lo que ocurre en los pacientes mentales graves es que el ambiente familiar que les rodea no les puede prestar esos recursos emocionales que auxilien al yo para aliviarle de un sufrimiento psíquico importante, porque la familia se encuentra bajo los efectos de duelos patológicos que merman la capacidad yoica para hacerse cargo del sufrimiento del otro y los recursos emocionales de que disponen son evitativos, de rechazo. No se puede desarrollar la "Preocupación maternal primaria" (concepto de D.W. Winnicott 1958)⁵. Son recursos narcisísticos caracterizados por la omnipotencia, exigencia perfeccionista, idealización, furia narcisística, mecanismos proyectivos, ausencia de empatía etc. y por lo tanto, no serán sintónicos con las necesidades del paciente (porque la familia está regresada a estadios de funcionamiento narcisísticos cuando está influida por los efectos de los duelos), serán distónicos. El paciente hará suyos esos recursos narcisísticos (no le prestan otros) pero serán recursos que no permitirán aprovechar esos estados emocionales de indefensión para la maduración y el crecimiento yoico, porque nos le ayudan a resolver el propio narcisismo en el que se encuentran atrapados, propio de los estadios simbióticos de la infancia y de las regresiones.

Nos encontraremos entonces, que el niño va organizando su mundo interno en base a esos procesos de identificación patológicos que van a generar distintos personajes desintegrados entre sí, en sustitución de su verdadera identidad que quedará refugiada en su "yo embrionario" (J.L. López Atienza 2011)⁶, a la espera de un rescate. Los personajes no integrados con los que se va identificando el niño serán: 1º) un niño dolido, al que no logran calmar el sufrimiento que le genera su desvalimiento, quedando su yo en un estado "embrionario"; 2º) un niño que necesita mantener una dependencia aunque sea dañina con su entorno, porque no puede contar con ningún otro, utilizando para sí los recursos distónicos que le prestan; 3º) un niño que siente que no le quieren porque es un mal hijo, porque los recursos narcisísticos de los padres le hacen sentir "no ser visto" y por lo tanto no le alivian.

El interpretará que, al no colmar la idealización de los padres, no es un buen hijo; 4º) un niño que tiene unos padres malos, a los que considerará así al no ver satisfechas sus demandas de alivio, pero que por temor esconderá este sentimiento hasta que se encuentre en una crisis.(J.L. Atienza – M.I. Blajakis López 2017)⁷.

Todos estos personajes construirán un super-yo narcisístico que mantendrá asfixiado al verdadero

⁵ BURNES E. MOORE y BERNARD D. FINE: "Términos y conceptos psicoanalíticos". Madrid. Biblioteca Nueva. 1997. Pág. 433

⁶ LOPEZ ATIENZA J.L.: "El Proceso terapéutico del equipo". Sigüenza. II Jornadas Nacionales de Hospitales de Día de la A.E.N. 2011

⁷ LOPEZ ATIENZA J.L. y BLAJAKIS LÓPEZ M.I.: "Dentro y Fuera". ROMA. II Convegno del Laboratorio Italiano di Psicoanalisi Multifamiliare. Franco Angeli. 2017

yo y “permitirán” un vínculo de interdependencia enfermante con el medio familiar.

Esta será la familia mental, el grupo interno mental, con el que vive el paciente y que tanto le hace sufrir, pues la relación con ese mundo que realiza desde su precario yo es muy aplastante y por otro lado las relaciones con el mundo externo están muy debilitadas.

El proceso terapéutico tendrá que permitir la desidentificación de dichos personajes para la resolución de la interdependencia insana y por otro lado rescatar y auxiliar al yo embrionario, que al posibilitarle que realice dependencias sanas puede irse nutriendo de los recursos sintónicos que le faltaron para no ser de otros y ser él mismo.

PROCESO TERAPÉUTICO DE LA FAMILIA

El proceso terapéutico que tiene que realizar la familia quizás sea el más complejo, pues la familia tiene que sortear más dificultades para dejarse acompañar en el proceso.

Las familias de pacientes graves son grupos cuyos miembros están muy influidos por las dependencias no resueltas aún de sus propios contextos familiares, evidenciando una dificultad para la separación y para la resolución de duelos y pérdidas derivadas de numerosas y complejas dependencias.

Las familias están influidas por una concatenación de personas y personajes derivados de las diversas historias familiares que gravitan sobre ellos, que les impiden ser ellos mismos, generando también una ausencia del “Nosotros mismos”.

El mundo interno de la familia es muy complejo porque está compuesto por los protagonistas y las historias pertenecientes a cada estrato generacional en el que la familia está inmersa.

Las familias reciben influencias de sus ancestros generando “herencias” a modo de personajes que han sido colocados como mitos familiares y cuyas ideologías y maneras de entender las relaciones familiares tienen un peso generador de dependencias históricas de difícil resolución. Suelen ser personajes que han adquirido alguna relevancia para la familia tanto en lo admirativo como en lo denigrado y repudiado.

Por otro lado, las familias sufren la influencia de la familia ampliada. De nuevo las dependencias hacia ese colectivo familiar y a ciertos personajes de ese mundo: padres, hermanos, cuñados, tíos y amigos íntimos se dejarán notar a la hora de desarrollar la propia identidad necesaria para encarar la paternidad o la maternidad como experiencias propias. Esta identidad estará aún al servicio de algunos de estos personajes de los que todavía no se ha realizado el duelo por la separación.

No es fácil llegar a la función parental en las condiciones que las exigencias de la crianza requieren. Los padres han de pasar por el filtro de la resolución de las dependencias con sus padres y posteriormente por la adecuada relación de pareja. Se pide a la relación de pareja lo que no quedó resuelto en la relación con los padres. Al no darse cuenta que la relación de pareja no es la relación con los padres, se desplazará hacia la pareja el desencuentro y la culpabilización de las carencias en los procesos de identificación, no pudiéndose aprovechar la relación de pareja para seguir madurando. Se detendrá dicho proceso madurativo y muchas veces se generarán regresiones emocionales hacia la reedición de una relación familiar infantil, dejando ver la carencia de recursos yoicos sanos que permitan elaborar el duelo de la separación con los ancestros, la familia ampliada y los propios padres.

En estas condiciones los padres encaran los procesos de identificación con los hijos. Se apreciará que la ausencia de identidad propia de los padres, por la carencia de recursos para realizar los duelos de separación, les hace funcionar como personajes realizando funciones de padres “como sí”.

En ocasiones durante la crianza se producen pérdidas o cambios significativos en la vida real (pérdidas de salud, muertes de seres queridos, pérdidas laborales) en personas que a priori se podría

pensar que se encontraban en condiciones de satisfacer las necesidades emocionales de la crianza. Dicho duelos hacen regresar al yo de los padres a refugios narcisísticos para protegerse, dejando desabastecido el campo relacional propicio para las dependencias emocionales sanas.

Por lo tanto, el Proceso Terapéutico de la familia facilitará el conocimiento de los duelos sin elaborar que mantiene las dependencias con sus familias y el enmascaramiento de la propia identidad de los padres que ha permitido la idealización de los hijos y la desvalorización de ellos mismos como padres.

Este proceso permitirá descubrir la verdadera realidad de las dificultades de los padres para ser rescatados de sus personajes y hacérselo llegar a los hijos para que éstos puedan tener un encuentro humano con las limitaciones de sus padres.

PROCESO TERAPÉUTICO DEL EQUIPO

El Equipo Terapéutico será la base del Proceso Terapéutico.

La patología mental grave es una patología de dependencias invalidantes. Para paliar dichas dependencias patológicas será necesario desarrollar dependencias sanas y estructurantes y para ello será indispensable un equipo de personas que se hagan cargo de las situaciones que va a requerir el Proceso Terapéutico del paciente y su familia.

La necesidad de trabajar en equipo viene dada por la complejidad del Proceso y sobre todo por las numerosas transferencias que se ponen en marcha para desarmar las dependencias enfermantes y para la construcción de dependencias sanas que permitan cambios y maduración en los individuos atrapados en la trama de dependencias invalidantes para la individuación.

El Equipo Terapéutico es un colectivo de profesionales que constituyen un grupo humano con una tarea común (que será la que les dé la identidad de equipo) como es la del tratamiento de pacientes mentales y sus familias. Como tal grupo tendrá una estructura manifiesta y otra latente. La estructura manifiesta será la que el equipo organice para resolver la tarea encomendada que será: la atención a los pacientes y sus familiares. La estructura latente será la que pertenecerá al inconsciente colectivo grupal quedando más escondida. Esta estructura latente está constituida por una compleja trama formada por: 1º) los aspectos indiferenciados (aún no integrados) de la personalidad de cada uno de los componentes del equipo, que se activan en las dinámicas grupales (J. Bleger 1984)⁸. 2º) Por el propio grupo familiar interno que cada miembro del equipo lleva compuesto por las representaciones y vivencias experimentadas con la familia propia y sus posteriores representantes. Las dependencias que aún conserven con ese grupo familiar interno condicionará la capacidad para agruparse y compartir en equipo. No sería extraño que en el equipo se pretenda ocupar el mismo lugar que se ha tenido o pretendido tener en la familia. 3º) La actitud que cada profesional tiene respecto a la enfermedad mental. Esta actitud está condicionada por la estructura de personalidad de cada miembro del equipo (esto va a generar una actitud comprensiva o evitativa respecto a las necesidades de los pacientes y la intensidad de la implicación) y por la existencia de algún miembro de la familia con problemas mentales, es decir, la convivencia que la familia haya tenido con la enfermedad mental a lo largo de la historia familiar. Todos llevamos dentro los mecanismos de funcionamiento semejantes a los de la enfermedad mental, siendo nuestra diferencia de tipo cuantitativo respecto a la intensidad de las tramas dependientes.

Este inconsciente colectivo grupal va a ser determinante en el Proceso Terapéutico de cambio que será necesario que el equipo también realice, dado que todos estos componentes de la estructura latente deberán de irse adaptando a la estructura manifiesta, a las vicisitudes de los pacientes y sus familiares. Ambos van a requerir de una gran plasticidad por parte del equipo para que éste se convierta en un referente de identidad para el cambio.

El proceso del equipo tiene su complejidad porque será necesario que se dé en la matriz del grupo-equipo para que la disponibilidad con las familias y pacientes no genere fisuras por donde las

⁸ BLEGER J. "Simbiosis y Ambigüedad" Buenos Aires. Paidós. 1984. Pág. 185

rivalidades, liderazgos y narcisismos alejen al equipo de los Procesos Terapéuticos. Por eso es muy importante el conocimiento de la estructura latente.

El factor humano se constituye en el auténtico instrumento terapéutico porque se necesitan personas con niveles de maduración e implicación que comprendan la dimensión humana del sufrimiento mental y vital.

Consideramos que los Grupos Multifamiliares ofrecen una gran oportunidad para que los miembros del equipo puedan ir descubriendo cómo son los aspectos personales que aportan a la estructura latente del equipo. Las revisiones y vivencias compartidas entre los pacientes y sus familias en el contexto Multifamiliar tienen el gran poder de ponernos de manifiesto cómo nos encontramos, nosotros entre nosotros, con nosotros mismos y con nuestras familias respecto a las experiencias que surgen. Es muy difícil que lo que en el Multifamiliar acontece no nos permita realizar revisiones y reflexiones propias que permitan un proceso de cambio conjunto entre pacientes, familiares, equipo y el propio Grupo. Entre todos se van generando experiencias valiosas de intercambio que irán enriqueciendo la matriz grupal en base a los muchos acontecimientos de gran valía emocional que se van produciendo. De esta manera la experiencia vivida en el Multifamiliar permitirá un Proceso Terapéutico compartido.

El prolongado tiempo que requiere un Proceso Terapéutico va a promover una profunda participación emocional en el terapeuta. El tiempo pasado con el paciente convierte a éste y lo vivido con él en un protagonista importante de la vida del terapeuta y del equipo, alternándose momentos de profunda desesperación con otros muy valiosos y entrañables que invitan a seguir apostando por la esperanza. (J.L. López Atienza 2011)⁹.

¡“Ver para creer”!, aunque en los comienzos de los procesos tendremos que ¡“creer para ver”!

7.3. Los grupos multifamiliares

7.3.1. Estructura

Los Grupos Multifamiliares funcionan como un Grupo Grande que puede convocar hasta 100 personas en el mismo espacio y tiempo. Nuestras experiencias oscilan entre 20 y 90 personas. Las participaciones más numerosas provienen de los Multifamiliares realizados con los pacientes más graves.

Es un punto de encuentro de pacientes, sus familiares, el equipo tratante y otras familias. El equipo terapéutico y otras familias funcionarán como el contexto social circundante.

En nuestros Multifamiliares siempre incluimos a los pacientes al considerar que son la pieza clave de la deteriorada homeostasis familiar. Respecto a las presencias familiares, intentamos reunir al máximo de miembros familiares pues a las familias el sentimiento de culpa les acompaña constantemente. Proponemos que acudan siempre los padres y pensamos que la presencia de los hermanos es sumamente aportativa, lo que ocurre es que a éstos les cuesta incluirse ya que muchas veces las culpas por tener un hermano enfermo no les dejan participar. Lo mismo ocurre con algunas ausencias significativas respecto a la pareja de padres. En éstos las ausencias pueden estar en relación, además de las culpas, a las vergüenzas que desde el narcisismo familiar impiden reconocer la existencia de un miembro familiar con problemas mentales graves.

⁹ LÓPEZ ATIENZA J.L. “El Proceso Terapéutico del equipo” Sigüenza. II Jornadas Nacionales de Hospitales de Día de la A.E.N. 2011

Si existen parejas, proponemos la inclusión de éstas también pero no pensamos que sustituyen a los padres pues tenemos que tratar los conflictos originarios y éstos están en los vínculos de dependencia con los padres, aunque luego se manifiesten y desplacen a las relaciones de pareja, de ahí el valor de la presencia de éstas. Si existen abuelos, esta colaboración enriquece mucho el encuentro porque aportan a la reunión la posibilidad de ampliar el entendimiento de lo que pasó desde la tercera generación, además de poder aprovechar el vínculo especial que muchas veces existe entre el paciente y alguno de sus abuelos. Son vínculos de gran fuerza y dependencia emocional. Estos vínculos con los abuelos hay que explorarlos pues al morir éstos dejan muchas huellas emocionales que no facilitan la resolución del duelo por la pérdida, influyendo también en la capacidad de resolver sucesivos duelos en la vida.

¿Cómo tratamos a los pacientes que no tienen familiares acompañantes, bien porque han fallecido o porque no les acompañan? De igual manera y con mayor motivo les proponemos que acudan al Multifamiliar dado que será el único escenario desde donde poderles ayudar a que revisen sus vínculos familiares internos.

Pensamos que los conflictos subyacen en los vínculos familiares internos y se escenifican en los vínculos externos, con lo cual las presencias en el Multifamiliar de otras familias y sus conflictos de interdependencia insana generan la posibilidad de revisar y cambiar las presencias familiares tóxicas que aún subyacen en la mente de estos pacientes “sin familia”. Por otro lado, van a tener la oportunidad de sentir una experiencia acompañante sana procedente del “mundo de la familia” representada por todas las familias allí presentes que se ofrecerán para realizar la función de “familia auxiliar”, lo mismo que dichas presencias en el contexto Multifamiliar generan la función de “yo-auxiliar individual”. Será a partir de estas experiencias acompañantes sanas y sus aportaciones como familia-auxiliar que podrán adentrarse en el rescate de los aspectos sanos que también se han dado en la relación familiar pero que han quedado eclipsados por las relaciones tóxicas dolorosas.

Generalmente estas vivencias que se dan de “familia-auxiliar” tienen un profundo calado emocional que aporta a la matriz grupal una estructura muy valiosa.

La dimensión del espacio y el tiempo es muy importante. La frecuencia que nosotros proponemos será semanal y la duración entre 1h30 y 2 horas. Es necesario explicitar este tiempo, pero en nuestra experiencia la duración de 2 horas es la más frecuente debido a la necesidad de dar tiempo a la creación del clima emocional. A través de este clima podremos llegar a los encuentros emocionales para que se generen cambios en profundidad en las relaciones intrafamiliares, en el mismo grupo donde estamos pudiendo participar para ir disolviendo poco a poco las interdependencias insanas.

Existen otras propuestas temporales también útiles como son las mensuales. Estas frecuencias serán aportativas si están complementadas por otras experiencias psicoterapéuticas grupales o individuales de frecuencia semanal. Aquí se podrá aprovechar lo surgido en el Multifamiliar para dinamizar los procesos terapéuticos en los grupos y en terapias individuales. En estas frecuencias el propio proceso de cambio “in situ” en el Grupo Multifamiliar es menos frecuente, aunque también se dá, pero siempre que el trabajo psicoterapéutico complementario en grupos e individual sea intenso e incluya lo vivido en el Multifamiliar.

En todos los procesos de problemática mental la familia siempre está, por lo tanto la implementación de los Grupos Multifamiliares la realizaremos para todo tipo de trastornos mentales, de mayor a menor gravedad y en acontecimientos donde se manifiesten los conflictos familiares.

Por último, propondremos la inclusión de todos los miembros del equipo que se encuentren participando en distintos espacios terapéuticos en los que estén incluidos los pacientes, pues será una manera de compartir y aportar la información desde las vivencias emocionales que dichos encuentros propician. Así, se acompañarán personalmente de los acontecimientos vividos en los multifamiliares como algo común compartido para la continuidad de acompañamiento terapéutico.

7.3.2. Dinámica

Los Grupos Multifamiliares son experiencias de encuentro vivencial que permiten convocar a todos los agentes que intervienen en el proceso terapéutico: pacientes, familias, equipo y el propio grupo.

DESARROLLO DEL CLIMA EMOCIONAL:

El clima emocional va a intentar generar el desarrollo de una actitud de respeto, cuidado y acompañamiento mutuo para conseguir que la reunión se transforme en un ambiente de solemnidad emocional, para facilitar la capacidad de sentir, pensar y hablar sin regresión. Cuando aparece la regresión los pensamientos son “protopensamientos” (no sirven para el entendimiento) porque están expresados desde la locura.

Se trata de crear ambientes donde podamos dar una forma dialogada y pensada a las relaciones de interdependencia enfermante en las familias que impiden un tipo de comunicación donde la escucha, no persecutoria, tenga un lugar donde desarrollarse para que se dé cabida al pensamiento y subjetividad de cada participante.

Los Multifamiliares facilitan, a través de la matriz grupal conseguida en base a los sucesivos climas emocionales compartidos, que la comunicación permita pasar de los monólogos a los diálogos al procurar evitar los reproches que tanto daño originan y tanta esterilidad aportan a la comunicación.

Los reproches son la vía de comunicación más común de los desencuentros interpersonales cuando unos y otros se significan mucho, pero están “atados” por vínculos de interdependencia dañina. Los reproches en la comunicación transforman a ésta en una “comunicación monologante”, en lugar de dialogante, aunque vaya dirigida hacia otro al que se le intenta decir algo. Los reproches no sirven para el diálogo porque el otro no se siente reconocido en ellos y este no reconocimiento no permite que se trencen una comunicación dialogada, constructiva, de poner en conocimiento algo hacia el otro.

El otro responde defendiéndose y atacando para buscar ser entendido y reconocido, intentando sacar al otro de ese punto de vista que provoca reproche y que tanto dolor causa. Por eso, son comunicaciones monologantes, dilemáticas, de disgusto y contrariedad, pues en los reproches dejan ver al otro cómo se llevan en el interior de la mente donde predomina una relación de ausencia de amor y de desconfianza.

En los Multifamiliares se puede intervenir sobre este tipo de comunicación monologante al ser un tipo de comunicación reconocible por todos los asistentes. Es frecuente que los miembros del grupo se reconozcan tanto en un lado como en el otro de este tipo de comunicación reprochante. Esto facilitará las intervenciones mediadoras e influyentes de todos los participantes del grupo por el tipo de sinceridad y autenticidad derivadas de ese reconocimiento, poniendo en conocimiento (a modo de Yo auxiliar) a ambas partes del conflicto familiar, del daño que se hacen y de lo atrapante de dicha relación. Esto permitirá ofrecerse como modelo de identidad y a la vez observarse en otros la compulsión a repetir este tipo de vínculo de incomunicación. Por otro lado, permite al equipo terapéutico intervenir sobre las raíces de este tipo de vínculo que no es otro que las dificultades de realizar duelos. En concreto el duelo de la idealización por la que cuesta poderse acercar a la parte humana del otro para humanizar la forma de verse y pensarse (rehumanizar el pensamiento) será uno de los fines que a través del clima emocional se consiga en estos tratamientos. ¡No encontrar al otro en ese ideal provoca rechazo y desamor!.

No es fácil transformar la idea del otro que habita en el interior de la mente. Esa idea se ha ido negativizando en la medida que el otro no responde a las expectativas que se van depositando desde la idealización. La ausencia de respuesta no ha contado con un grupo acompañante que les permita revisarla y por lo tanto desarmar la idealización para ver al otro en su totalidad. Esta es la importancia de un grupo familiar acompañante que no les deje solos por la pérdida de ese ideal colocado en un ser que lo necesitan mantener como un ser ideal. Esto suele ser muy propio de los padres (más que de

los hijos con arreglo a sus padres) que han volcado en sus hijos gran parte de su narcisismo y no les deja ver ni oír la reclamación que éstos hacen para ser valorados y queridos como son. Cuesta mucho desmontar todo esto y va a depender de cómo otras familias aporten ese acompañamiento que no han tenido para soportar el duelo de la idealización.

Los Grupos Multifamiliares, debido a la existencia de un clima emocional de autenticidad, son experiencias de gran potencia y calado emocional. Por lo tanto, son experiencias donde se producen cambios in-situ, en el mismo instante en el que las intervenciones se están dando pero a su vez estas experiencias emocionales tienen una fuerza evocadora y perdurarán en la matriz del grupo a modo de vivencias compartidas de autenticidad que van construyendo una historia común. Por otro lado, tienen un fuerte arraigo ya que los efectos perduran y son recogidos en los distintos escenarios terapéuticos donde los asistentes a esos Grupos Multifamiliares van a seguir su Proceso Terapéutico.

ACTITUD TERAPÉUTICA

Entendemos como actitud: “la manera de estar alguien dispuesto a comportarse u obrar. Hace mención a cómo observamos, cómo nos mostramos y nos manifestamos” (Diccionario de uso del español de María Moliner). Hace referencia a lo subjetivo y personal nuestro que lo implicaremos en la relación.

La Actitud Terapéutica va a ser la base fundamental de la construcción del clima emocional.

Hablamos de Actitud Terapéutica y no de función terapéutica porque consideramos que es más importante la actitud que tengamos para que luego la función terapéutica pueda desarrollarse en su completud y alcance. Sabemos que en la función terapéutica va implícita la actitud, por eso nos detenemos en su análisis porque nos parece lo más importante para la construcción del clima emocional necesario para el acompañamiento a dichos grupos.

La Actitud Terapéutica la tendrá que desarrollar el Equipo Terapéutico y van a tener que tener en cuenta distintos aspectos:

A.- ACTITUDES INTERPRETATIVAS:

Serán formas de intervenir en los momentos emocionales difíciles para una persona o sus familiares. No son respuestas verbales, ni interpretaciones verbales para que tomen conciencia de lo que les pasa. Son respuestas que surgen desde la intuición terapéutica, como por ejemplo: coger de la mano a alguien o del hombro u ofrecerle un pañuelo o acompañar con la mirada cómplice a un paciente al que sabemos cómo le está afectando lo que se está viviendo. Interpretamos así lo que emocionalmente están necesitando recibir esas personas al intuir nosotros esos momentos conflictivos. Muchas veces no es necesario un acercamiento físico, sino que se da una empatía acompañante en un diálogo sin palabras.

Para ello es muy importante el conocimiento que tengamos de los participantes del grupo, tanto de su historia como de sus rasgos de personalidad.

B.- SINCERIDAD Y AUTENTICIDAD:

La parte donde radica el daño recibido en la relación no es la parte manifiesta sino que está en la parte latente, la parte escondida.

Ahí sólo se llega desde la franqueza que entraña la sinceridad, dejándonos ver como somos y la implicación que estamos dispuestos a ofrecer para mostrar un interés genuino por lo que les pasó. Es necesario darnos tiempo y que ellos tengan la sensación valiosa de que les estamos dando y nos estamos dando tiempo para saber “lo que les pasó”, tanto a los pacientes como a sus familiares. A ese “qué les pasó” debemos de acercarnos con actitud de humilde desconocimiento y sobre todo hablando con ellos y no por ellos, desde un interés genuino por cómo cada uno vivió “lo que les pasó”. Nuestras

intervenciones deben de realizarse pensando, dudando, no aseverando, con actitud de aprender de ellos y con ellos, dando el valor a lo subjetivo que tantas veces se les negó.

Es precisamente lo subjetivo lo que nos interesa que emerja porque es donde radica el verdadero “yo” que se tuvo que esconder, a la sombra de un yo adaptativo al servicio de otros.

C.- TRADUCIR LOS PROCESOS PATOLÓGICOS POR PROCESOS HUMANOS:

Para ello será muy importante el sentido que le demos a la violencia pues es la violencia lo que se ha identificado siempre con la locura. Si traducimos violencia como una reacción humana por el sufrimiento que produce el abandono, siendo la violencia generalmente, una desgarrada demanda de amor, la violencia no será un sin sentido de una mente loca y maligna sino que se corresponderá con las vivencias de abandono de “no ser” para el otro. Si “no se es” para alguien, ese ser desaparece, pues en esos momentos la mente de los pacientes está muy cogida por la mente de su entorno familiar y lo que determine la familia, para el paciente, va a ser fundamental, desapareciendo su precario yo. Por eso es tan angustiante esta pérdida de identidad y además, adoptar la identidad maligna que le devuelven desde la mirada de los otros, de su familia que ya lo ve como un violento, como un loco.

Cuando hablamos de “no ser para el otro”, ese otro no es solo la familia, puede ser la pareja u otras relaciones afectivas intensas. Esta sería una explicación a la violencia en el seno de las relaciones afectivas intensamente dependientes.

Ayudará también para el cambio de lo patológico por lo humano la “personificación de los padres”. Es decir, destapar la parte humana que se esconde detrás de los padres. La función paterna (y materna) exige a los padres una manera de relación, determinada por unos principios, que les vienen dados como un canon en lo que consiste ser padres. Se trataría de liberar de ese disfraz en el que la función paterna les va a colocar a los padres para que puedan dejar ver la parte humana, no paterna, que los hijos nunca han visto ni conocen. Para ello es importante trabajar con la idea de que todos los que allí estamos hemos pasado por las vivencias de ser hijos y desde ahí es mayor el acercamiento y comprensión hacia sus hijos.

D.- LA COTERAPIA: Será fundamental para que se desarrolle una buena Actitud Terapéutica.

Se realiza entre dos o más personas que formen parte de un Equipo Terapéutico.

Pensamos, desde nuestra experiencia, que el peso de la Coterapia debería distribuirse entre dos profesionales (Terapeuta y Coterapeuta que serán los que intervengan en los diálogos) y que el resto del equipo realice funciones de acompañamiento a las personas del grupo que se encuentren en situaciones emocionales más precarias, pero que también puedan intervenir a lo largo de la sesión de manera espontánea, dando prioridad a poner palabras a los miembros del grupo a los que acompañan y que por su delicado estado emocional no puede hablar.

Para que la Coterapia tenga efectos terapéuticos será necesario que se comparta una manera semejante de entender la enfermedad, la salud mental y los fenómenos relacionales.

La Coterapia no es sólo funcional, es también operativa, puesto que al ser grupos con tantas personas con necesidades intensas de comunicación, es evidente que se necesita para su conducción más de un profesional.

La Coterapia necesaria para el acompañamiento a este tipo de grupos es una Coterapia mental. Es una relación que debe construirse en el interior de la mente de los coterapeutas. Es ahí donde debe dársele al otro un espacio de credibilidad y valía, sintiéndonos seguros y acompañados para poder sentir, pensar y dudar.

Para alimentar esta relación interna con el otro u otros coterapeutas será necesario conocer las situaciones emocionales de éstos, los momentos personales por los que atraviesan y que les puedan interferir en la disponibilidad y escucha atenta a los conflictos relacionales entre los pacientes y sus familias sobre los que tendremos que intervenir.

Esto es muy importante porque los miembros del Grupo Multifamiliar, sobre todo las familias, van a buscar los límites, la fortaleza y las experiencias semejantes vividas y conocidas por parte del Equipo Terapéutico sobre las que les estamos tratando de ayudar para que cambien. Necesitan explorar nuestra consistencia y la del ambiente para poderse identificar con nuestras capacidades y usarlas.

Las experiencias emocionales en los Multifamiliares tienen una gran intensidad y si la relación coterapéutica tiene fisuras y se dan situaciones de rivalidad y no complementariedad la Coterapia se romperá perturbando el Clima Emocional.

Ayudará, al enriquecimiento de la relación coterapéutica, realizar un breve encuentro entre los miembros del equipo de 15 minutos, aproximadamente, antes de iniciar la reunión Multifamiliar para compartir información sobre pacientes y familiares y sondear el estado anímico del equipo.

Será fundamental que al finalizar, la sesión grupal, el equipo destine al menos 30 minutos (si fuera posible 1 hora mejor) para la integración de lo visto y vivido por cada miembro del equipo con un compromiso de elaboración. (J.L. López Atienza – M.I. Blajakis López 2012)¹⁰.

7.3.3. ¿Qué ocurre en un multifamiliar?

En un principio, en el Grupo Multifamiliar las familias van a acudir desde sus fantasías anticipatorias, con muchos prejuicios y con tendencia a cerrarse cada una en sí misma. Son ambientes que ellas identifican como persecutorios por el miedo a ser culpabilizadas, pues la culpa la llevan consigo mismas, además de que la presencia de los hijos les hacen presagiar que será un escenario aprovechado por éstos para la denuncia y crítica.

Poco a poco, van viendo que esa fantasía anticipatoria no se cumple, debido a la ayuda y comprensión que el resto de familias les ofrecen y a nuestra manera de intervenir dando un nuevo sentido a los problemas mentales. Integramos al colectivo familiar, pacientes y familiares, en la complejidad humana de vivir necesitándose. Van abriendo “sus membranas” y empezarán a producirse “identificaciones por roles”, es decir los padres con otros padres, las madres con otras madres, etc. Esta apertura para ir perteneciendo poco a poco al colectivo Multifamiliar se enriquecerá cuando vayan accediendo a las “identificaciones cruzadas” que les permitirán reconocerse en cualquier miembro del grupo, indistintamente del rol que desempeñen en la familia. Ahí comprobaremos cómo la matriz del grupo se enriquece al producirse vínculos de identificación de padres con otras madres y con otros hijos, hijos con otros padres y madres de otras familias. Esto va a construir un ambiente de seguridad que permita la resolución de las dependencias patológicas familiares, sin el sentimiento de abandonar a la familia para construir el sí-mismo de cada uno.

En esta matriz de seguridad se irán abriendo y liberando los diálogos, los sentimientos y los pensamientos de los participantes. De esta manera, lo regresivo podrá ser comunicado sin ser patológico ni extraño, puesto que se generan muchas vivencias acompañadas y acompañantes, que no dejarán en la marginación a ningún miembro del grupo y por lo tanto no se necesitarán apoyarse en el lenguaje regresivo para dar a conocer la soledad y el desamparo en el que se encuentran.

Esto permitirá: “hablar de lo que nunca se habló, sentir lo que nunca se sintió y pensar lo que nunca se pensó”, de una manera abierta tal y como lo toleran los grupos grandes. La presencia de muchas personas compartiendo y pensando a la vez permite trabajar en lo regresivo emocional de una manera sana y consustancial con la dinámica de estos grupos. Por lo tanto, lo regresivo patológico desaparece porque se encuentra con un contexto donde se puede pensar, además de sentir.

Precisamente, el gran acompañamiento de un grupo numeroso, amplía el campo psicológico

¹⁰(LÓPEZ ATIENZA J.L. y BLAJAKIS LÓPEZ M.I. “Grupos Multifamiliares” Barcelona. Iniciativas Grupales. 2012. Pág. 8.

emocional permitiendo integrar lo emocional y lo mental. Esta ampliación del campo emocional la podremos utilizar como espacio psicodramático, para de esta manera, acercarnos a la trama dramática que viven poniéndoles en el papel del otro. Se podrá representar y revivir escenificadamente los duelos que aún les siguen provocando demandas de dependencia insana hacia los otros (generalmente el paciente) sin poderlo evitar, perturbando las relaciones. Estas psicodramatizaciones nos posibilitarán crear los momentos emocionales íntimos necesarios para una reconciliación en el mundo interno y en las relaciones externas entre los miembros en conflicto de tal manera que esas experiencias dramatizadas van a marcar un antes y un después en sus relaciones, además de aportar a la matriz grupal una manera de entender y salir de las interdependencias insanas y dolorosas.

A través de estas psicodramatizaciones intentaremos encontrar otro sentido a la maldad que siempre se asocia con las personas que reiteradamente les hacen daño, ayudándoles a que vean, dentro de las personas malvadas, personas dañadas, atrapadas por estos daños y limitadas, más bien deprivadas de recursos y/o sanos, para salir de la espiral: “me han dañado, yo daño”. La escenificación de cómo estas personas (representando nosotros el papel de esas personas y hablando por ellas) están atrapadas en esa espiral y son víctimas de esa espiral y de otros que les metieron en esas identidades malvadas en una interdependencia de sometimiento, permite ver personas limitadas en lugar de “alimañas”. Si además en esos personajes de malas personas han colocado a sus padres o a sus hijos o a algún otro familiar relevante, la necesidad de rescatarlos de esas relaciones es más urgente aún.

Los Grupos Multifamiliares, a través de crear un escenario emocional donde se puede expresar lo que tanto cuesta hablar y que nunca se habló, posibilitarán deshacer el silencio que acompaña a los sucesos traumáticos, para que estos acontecimientos pasen de ser revividos a ser recordados. Esto es lo que les sucede a los pacientes, que no quieren volver atrás para ver que pasó, porque para ellos volver atrás es revivir los acontecimientos dolorosos vividos en soledad frente a los que se han defendido siempre. La locura no es la ausencia de la realidad sino la vivencia de lo no verbal, de lo que el resto de la familia no puede hablar ni compartir porque está negado y sin embargo, el paciente lo vive sin ser entendido. La explicitación de estas vivencias para ser habladas en el contexto Multifamiliar hará que lo revivido pueda transformarse en algo recordado y con esa relativización que genera lo recordado, la elaboración y cambio relacional se podrá realizar.

Otro aspecto importante en estos grupos es el enorme poder terapéutico de los miembros del grupo entre sí cuando se ha conseguido construir una matriz grupal. Este poder terapéutico lo podremos utilizar para que sea el propio grupo el que pueda intervenir en los conflictos de desencuentro intrafamiliares, realizando tareas “del que ejerce funciones de tercero” para mediar entre las partes. Esta función del grupo como “tercero” es sumamente valiosa para el proceso, pues nos evita realizarla nosotros con familias que se persiguen con nuestras intervenciones, con la consabida imposibilidad, dado que cada miembro de una familia en conflicto va a reclamar que nos aliemos con ellos en oposición al otro. Esto nos deja siempre mal parados e inutilizados terapéuticamente para hacernos cargo de la otra parte. Sin embargo, en un grupo grande todo el mundo va a tener alguien que resuene con él para recogerlo y valorarlo en un reconocimiento que lo rescate de lo traumático de “no ser visto ni reconocido” en sus razonamientos.

Los Grupos Multifamiliares nos han permitido desarrollar una experiencia de encuentro humano a través de la cual podremos rescatar la salud mental que se encuentra detenida en todas las personas que padecen problemas relacionales graves.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- J. BLEGER "Simbiosis y Ambigüedad", Paidós, 1984 (Buenos Aires)
- J. BOWLBY "Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida". Morata 1999. (Madrid)
- GARCÍA BADARACCO "Comunidad Terapéutica Psicoanalítica de Estructura Multifamiliar". Tecnicpublicaciones 1990 (Madrid)
- GARCIA BADARACCO "Psicoanálisis Multifamiliar" Paidós, 2000 (Buenos Aires)
- J.L. LOPEZ ATIENZA "El Proceso Terapéutico del equipo" (Sigüenza 2011)
- J.L. LOPEZ ATIENZA- M.B. BLAJAKIS LÓPEZ "El Clima emocional en los grupos multifamiliares: su construcción y contribución al cambio" Iniciativas Grupal 2012 (Barcelona)
- J.L. LOPEZ ATIENZA- M.B. BLAJAKIS LÓPEZ "Dentro y Fuera" Franco Angeli, 2017 (Roma)
- BURNES E. MOORE – BERNARD D. FINE "Términos y conceptos psicoanalíticos" Biblioteca Nueva. Madrid. 1997
- WINNICOTT "Los Procesos de Maduración y el ambiente facilitador" Paidós 1993 (Buenos Aires)

Parte III

La asistencia personal y su
aplicación en salud mental

La asistencia personal en el movimiento de vida independiente

Maribel Campo

Investigadora y Docente en Proyectos del INICO (Universidad de Salamanca)



8.1. Introducción

La asistencia personal en el movimiento de vida independiente

8.2. Historia

8.2.1. Movimiento de vida independiente

8.2.2. Asistencia personal

8.3. Enfoques

8.3.1. Asistencia personal como derecho

8.3.2. Autodeterminación y autonomía personal

8.4. Aplicación

8.4.1. Desarrollo personal

8.4.2. Habilidades para llevar una vida independiente

8.1. Introducción

La asistencia personal en el movimiento de vida independiente

Las personas intentamos tener una buena vida, ser independientes, ser felices, tener un trabajo, a veces una familia. Esto también les ocurre a las personas con discapacidad, o así debería ser (Campo, 2015).

Los capítulos precedentes han querido dar una visión del marco ético y legislativo, además de resumir nociones sobre la enfermedad mental y las figuras de apoyo que existen en este ámbito.

El capítulo que van a leer quiere presentar una figura, que si bien no es nueva, sí puede ser novedosa en la vida de las personas con enfermedad mental. Una figura que se enmarca dentro del **Movimiento de Vida Independiente**. Hablamos de la *Asistencia Personal*.

Antes de describir su historia, los diferentes enfoques y su aplicabilidad, se resumen algunas consideraciones a tener en cuenta a modo de marco conceptual.

La transición a la vida adulta, a la vida independiente, es un proceso complejo y común a todas las personas. En el caso de las personas con discapacidad tiene una mayor relevancia, no tanto por sus limitaciones como por las barreras que encuentran en esta etapa (Muntaner, 2003). Buscar una vida independiente es parte de esta transición, transición que en el caso de personas con limitaciones tiene especificidades y necesita de apoyos y recursos (Jenaro, 1998).

Partimos de un objetivo de las entidades, y de la asistencia personal: mejorar la calidad de vida de las personas ofreciéndoles unos servicios de calidad para fomentar su vida independiente.

En primer lugar hablamos de Calidad de Vida como estrategia de mejora y agente de cambio, un marco de referencia para redefinir las prácticas de los profesionales y la gestión de las organizaciones que proporcionan servicios a las personas con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2002), y definiéndola como un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales (Verdugo y Schalock, 2013). Las limitaciones funcionales de las personas pueden considerarse factores determinantes de la calidad de vida percibida. En esta línea, el modelo de calidad de vida seguido por la Organización Mundial de la Salud se basa en la interacción entre las condiciones de vida y la satisfacción personal, en la importancia de los derechos de las personas con discapacidad y el empoderamiento para mejorar su calidad de vida, además de la urgente necesidad de cambios políticos y sociales en este ámbito (Loja, Costa et al., 2013).

Hablamos en segundo lugar de calidad de los servicios y de la importancia de las actuaciones de mejora basadas en los resultados de las organizaciones (Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y Van Loon, 2008). Si queremos fomentar la vida independiente de las personas con discapacidad, hemos de prestar atención al modo en que los servicios que proporcionamos dan respuesta a la satisfacción de sus necesidades, y que estos servicios sean de calidad ya que la calidad y la innovación tienen un papel cada vez más relevante en las entidades prestadoras de Servicios Sociales (Mustieles, 2010).

Por último, hablar de vida independiente es necesario ya que se trata de dar respuesta a una realidad constatada: las dificultades que las personas encuentran en el proceso de transición a la vida adulta suele ser un aspecto a mejorar en las personas con discapacidad (Jenaro, 2001). Desde hace

más de 25 años se habla de que el concepto de vida independiente ofrece un paradigma nuevo de investigación y desarrollo de políticas en el ámbito de la discapacidad (Williams, 1990).

Hablar de calidad de vida significa hablar de resultados personales y su medición (Verdugo y Schalock, 2013). Hablar de calidad de servicios significa hablar de buenas prácticas profesionales. Hablar de vida independiente significa dar más autonomía a las personas con discapacidad y fomentar su participación en la sociedad (White, Simpson et al., 2010). La Asistencia Personal debe incluirse en la cartera de prestaciones de servicios ya que mejora la calidad de vida y fomenta la vida independiente de las personas con diversidad funcional.

Por todo ello, bajo el modelo de derechos recientemente implantado en el ámbito de la discapacidad y el derecho a una vida independiente recogido en la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), el presente capítulo describirá la Asistencia Personal como herramienta encuadrada en el Movimiento de Vida Independiente.

El primer apartado, titulado Historia, comienza describiendo el Movimiento de Vida Independiente desde sus orígenes, su filosofía, sus principios, cómo se trasladó desde Estados Unidos a Europa, su llegada a España y su implantación en medidas, normativa y políticas sociales. El Movimiento de Vida Independiente es una corriente social de defensa de los derechos de las personas con discapacidad, que ha reaccionado ante su exclusión, en defensa de su participación social y de la capacidad de tomar decisiones sobre los asuntos relacionados con sus propias vidas (Maraña y Novoa, 2010). Proponen una nueva terminología utilizando diversidad funcional en vez de discapacidad, crear oficinas de vida independiente para empoderar y mejorar la autodeterminación de las personas con discapacidad, y reconocer la figura de la Asistencia Personal como el apoyo imprescindible para la autonomía de las personas con diversidad funcional, evitando su institucionalización (Romañach, 2010). Separadamente se describe la Asistencia Personal como herramienta imprescindible que el Movimiento de Vida Independiente defiende y exige para que las personas que presentan algún tipo de limitación funcional puedan decidir cómo llevar a cabo su proyecto de vida.

Un segundo apartado resumirá dos **Enfoques**: la Asistencia Personal como un Derecho y como facilitadora de la Autodeterminación y la Autonomía Personal.

En un último apartado se hablará de la **Aplicabilidad** de esta figura, así como de las habilidades necesarias para llevar una vida independiente.

Seguir la filosofía del Movimiento de Vida Independiente supone un cambio y un avance para el enfoque de las nuevas políticas sociales y la intervención social (Iáñez, 2009). Cuando los gobiernos implantan normativa sobre vida independiente y asistencia personal acompañada de dotación presupuestaria, los programas se desarrollan, tienen continuidad, y las personas con discapacidad tienen el control de sus vidas (Ansell, 2001).

8.2. Historia

8.2.1. Movimiento de vida independiente

El Movimiento de Vida Independiente es una corriente social de defensa de los derechos de las personas con discapacidad que surgió a finales de los años 60 en los Estados Unidos de Norteamérica, promovido principalmente por personas con discapacidad que estudiaban en diferentes universidades del país, además de veteranos de guerra, asociaciones y organizaciones del ámbito, que se manifestaron

para desinstitucionalizar a las personas que vivían recluidas, y pedir su participación en la comunidad (García, 2003).

Cuando se les consulta a personas con grandes limitaciones funcionales que habían vivido siempre en instituciones o centros de atención, ven en su propia discapacidad un impedimento y describen que la institucionalización en sí misma les hace sentir dependientes. Según Campo (2015), una revisión de la literatura internacional sobre los efectos de la desinstitucionalización en la calidad de vida de las personas con discapacidad, analiza 15 estudios buscando confirmar o desmentir la premisa aceptada de que las políticas de desinstitucionalización estaban basadas en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, como resultado del mero hecho de trasladarlas desde instituciones a otros entornos con apoyos comunitarios. Los resultados indicaron que sacar a las personas de las instituciones tenía un impacto positivo general en su calidad de vida. Sin embargo, muchos de los estudios encontraron que las mejoras fueron mayores en el momento del cambio que un año después. Las personas participantes seguían teniendo bajos niveles de inclusión en la comunidad, y en ocasiones los cuidados médicos se realizaban mejor en la institución. No obstante, todas las personas decían tener mejor calidad de vida fuera de la institución y daban vital importancia a los servicios de apoyo tipo ayuda a domicilio, asistencia personal, etc., considerándolos factores imprescindibles para tener una buena calidad de vida. Los mismos resultados se obtuvieron en un estudio con personas con discapacidad residentes en Australia. Su calidad de vida mejoró después de trasladarse de entornos residenciales a casas en las que podían vivir de forma independiente (Drake y Herbert, 2015).

Desde sus comienzos de lucha en los años 60, el Movimiento de Vida Independiente se trasladó desde EEUU al resto de los continentes. En los años 80 llegó a Europa y en 1989 se creó la Red Europea de Vida Independiente (ENIL) en el Parlamento Europeo en Estrasburgo. En el año 2001 el Movimiento de Vida Independiente tomó la forma virtual de Foro de Vida Independiente en España, foro de reflexión ideológica y de lucha por los derechos de los hombres y las mujeres con diversidad funcional sin forma jurídica más allá de la agrupación ciudadana (Romañach, 2010).

El Movimiento de Vida Independiente se basa en los movimientos pro derechos civiles, protección al consumidor, autoayuda, desmedicalización y desinstitucionalización. Se basa en que toda vida tiene valor, toda persona tiene capacidad de realizar elecciones, así como derecho a ejercer control y a participar de la sociedad (Morris, 1993). Defiende que las personas con discapacidad no son pacientes a los que cuidar, si no usuarios y usuarias de los servicios que ellos eligen (Usiak, Moffat et al., 2004).

Estos son los principios del Movimiento de Vida Independiente:

- Los derechos humanos y civiles
- La autodeterminación
- La ayuda y apoyo mutuo entre iguales
- La posibilidad para ejercer poder sobre uno mismo (empoderamiento)
- La inclusión en la comunidad
- La responsabilidad sobre la propia vida y acciones
- El derecho a asumir riesgos

Ya hemos comentado en la introducción de este capítulo que el Movimiento de Vida Independiente utiliza algunas herramientas para difundir sus principios: una terminología común, la creación de centros de vida independiente (oficinas de vida independiente en España) en los que promover el apoyo mutuo, y la implantación de la figura del asistente personal como recurso para fomentar la vida independiente (Maraña y Novoa, 2010).

La **terminología** utilizada se considera una herramienta de sensibilización. El activista del movimiento en Europa y director del Centro de Vida Independiente de Estocolmo (STIL), Adolf Raftka, define así Vida Independiente:

La Vida Independiente, a modo de definición, es una filosofía y un movimiento de personas con

discapacidades que trabajan por la igualdad de oportunidades, dignidad y autodeterminación. La Vida Independiente no significa que no necesitemos a nadie, que queramos hacer todo solos, o que queramos vivir aislados. La Vida Independiente significa que queremos el mismo control y las mismas elecciones en la vida cotidiana que dan por sentado nuestros hermanos, vecinos y amigos sin discapacidades. Queremos crecer en nuestros hogares con nuestras familias, asistir al colegio del vecindario, viajar en el mismo autobús, tener un empleo adecuado con nuestros estudios y habilidades. Sobre todo, y como cualquier otro, necesitamos dirigir nuestras vidas, pensar y hablar por nosotros mismos.

Viviendas accesibles y servicios adecuados de asistencia personal son los dos requisitos fundamentales para evitar la institucionalización. Si uno de estos dos componentes no está presente, las personas con discapacidades importantes solo pueden elegir entre vivir con sus padres o mudarse a una institución. Estas opciones, limitadas y extremadamente restrictivas, son incompatibles con un estilo de vida corriente, una ciudadanía plena y el concepto de una vida independiente (Raftka, 2005).

La reivindicación más potente en cuanto a terminología es utilizar la expresión **diversidad funcional** y no discapacidad, justificándolo como una propuesta que no es negativa, que no implica enfermedad, deficiencia, parálisis, retraso, etc. No se niega el hecho de que se habla de personas que son diferentes a la norma estadística y realizan algunas de sus funciones de manera diferente a la distribución normal de la población (Romañach y Lobato, 2005).

Otra herramienta son los **Centros de Vida Independiente**, oficinas de información, formación y apoyo mutuo entre iguales, dirigidas a y por personas con discapacidad. La primera se creó en 1972 en Berkeley (California), contando en la actualidad con cientos por todo el país. En España se han llamado Oficinas de Vida Independiente para no confundirlas con centros residenciales (Romañach, 2010). Madrid y Barcelona son las principales.

La **Asistencia Personal** es la reivindicación más fuerte de este movimiento. Alejandro Rodríguez-Picavea, activista de este movimiento en España, describe y defiende esta figura como el mejor recurso para fomentar la vida independiente de las personas que viven en situación de dependencia.

8.2.2. Asistencia personal

La Asistencia Personal no significa que alguien le haga las cosas a otra persona, no es que alguien limpie la casa o ayude con ciertas tareas, la asistencia personal es un apoyo de una persona para que quienes presentan limitaciones puedan hacer las tareas que necesitan hacer y puedan desarrollar su proyecto de vida.

La primera vez que en España se reguló la Asistencia Personal fue en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Rodríguez-Picavea publicó un artículo en 2007 con motivo de la promulgación de esta Ley, en el que da respuestas a los interrogantes que pudiera plantear esta figura ya que la considera importante para que las personas con diversidad funcional puedan acceder a una vida independiente, así como a la igualdad de oportunidades y no discriminación con el resto de la sociedad (Rodríguez-Picavea, 2007).

El activista español más popular, Javier Romañach, describe en 2010 la asistencia personal como la prestación económica menos conocida y a la vez más importante para la autonomía y la vida independiente de las personas con diversidad funcional, considerándola el único apoyo que nace de una demanda específica de las personas que viven en situación de dependencia, y como una cuestión de derechos humanos.

Empíricamente hablando, en un estudio realizado hace 20 años con personas con lesión medular, usuarias de asistencia personal, se encontraron altas tasas de productividad y empleo, sentimientos de control sobre sus vidas, mayor cuidado de la salud, y muy alta satisfacción con los servicios de asistencia personal, cuando eran ellas quienes gestionaban la asistencia, elegían y pagaban a los asistentes personales (Adams y Beatty, 1998). En otro estudio con 66 personas con movilidad reducida, se examinaron las relaciones entre la autogestión de la asistencia personal y la percepción de calidad de vida. Las personas que tenían más control sobre su asistente personal presentaron mayores índices de satisfacción con sus vidas (Fleming-Castaldy, 2008). Otro estudio corroboró la necesidad de que controlen los servicios de asistencia personal para que mejore su calidad de vida (Fleming-Castaldy, 2011).

Pero, ¿qué es la Asistencia Personal? Es una figura de apoyo que ayuda a otra persona a desarrollar su vida, a realizar las tareas de la vida diaria siguiendo sus instrucciones. Es un apoyo regulado por un contrato profesional, en el que la persona con diversidad funcional toma las decisiones y quien realiza la asistencia personal le apoya y tiene sus derechos reconocidos.

El artículo 19 de la mencionada Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, dice:

Art.19.

Prestación económica de asistencia personalizada.

Tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personalizada, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

Según Rodríguez-Picavea (2007), algunas de las características que se deben tener en la Asistencia Personal son: puntualidad, pulcritud, discreción, seriedad, confidencialidad, respeto, incluso otros requisitos dependiendo de la diversidad funcional. Y es que no existe un perfil único debido a la diversidad de tareas que aunque sea difícil enumerarlas, son sencillas de comprender y de llevar a cabo. Según el autor, no hay una división estándar de tareas, aunque la propuesta en Terapia Ocupacional se acerca a la filosofía del Movimiento de Vida Independiente.

En cuanto a los requisitos académicos, no se precisa titulación académica de alto nivel pero se recomienda entrenamiento en habilidades sociales y en filosofía de vida independiente. Lo más importante es tener actitud, predisposición, saber estar y apoyar a las personas con discapacidad respetando su capacidad de decisión.

Formalmente aún no hay acuerdo sobre qué *formación* debería cursar quien quiera trabajar como asistente personal. La Ley 39/2006 dice que deberá ser una persona que tenga conocimientos adecuados para su desempeño profesional. Su artículo 36 está redactado como sigue:

Se atenderá a la formación básica y permanente de los profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia (...). Para ello los poderes públicos determinarán las cualificaciones profesionales idóneas para el ejercicio de las funciones que se correspondan con el Catálogo de Servicios regulado en el artículo 15.

La realidad es que a la fecha de escribir este capítulo aún se está a la espera de un Acuerdo del Consejo Territorial del SAAD en este sentido.

Tras leer este apartado, se puede interpretar que las personas con necesidades de apoyo generalizadas o en situaciones de discapacidad que conlleven graves limitaciones funcionales no van a ser capaces de gestionar su asistencia personal. Al final del capítulo encontrarán un epígrafe titulado *Habilidades para llevar una vida independiente* que tratará este tema.

No obstante, se aprovecha esta ocasión para hacer alusión en este tema a la **resiliencia**, característica de la personalidad de muchas personas con discapacidad, que puede ayudar en determinadas situaciones. Esa capacidad de asumir con flexibilidad situaciones límite, y sobreponerse a ellas, puede convertirse en una herramienta perfecta para potenciar la capacidad de autodeterminación y decisión, situación que se engloba en el frecuentemente utilizado término empoderamiento. La psicología positiva aplicada a la discapacidad, intenta hacer fuertes a las personas con limitaciones basándose en las experiencias de discriminación, frustración y superación que se han visto obligadas a vivir debido a las limitaciones con las que conviven (Wehmeyer, 2013).

Como resumen, la Asistencia Personal es una figura de apoyo para que las personas con enfermedad mental puedan tener un proyecto de vida centrado en cada persona y desarrollarlo de forma independiente. La Asistencia Personal ofrece apoyo para la toma de decisiones pero no sustituye a la persona en la toma de decisiones.

8.3. Enfoques

8.3.1. Asistencia personal como derecho

La literatura sobre discapacidad recoge en su mayoría reivindicaciones del movimiento asociativo en materia de bienestar social o prestaciones pero cada vez es más frecuente que las reivindicaciones se basen en defender y exigir los derechos de las personas.

Esta tendencia coincide con la publicación e impacto de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), a raíz de la cual algunos autores urgieron a reformar parte del ordenamiento jurídico español, y así poder aplicar los principios de autonomía y vida independiente (Rivera, 2009). De hecho, se ha modificado la normativa española para cumplir diferentes aspectos recogidos en la Convención.

Como ya se ha dicho en el capítulo sobre Legislación, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad fue adoptada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de la ONU. Y los derechos contemplados en la Convención, a los que nos referimos cuando hablamos de vida independiente y asistencia personal son los derechos a la dignidad, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la plena inclusión de las personas diversas; el respeto por la diferencia y la aceptación de la diversidad funcional como factor consustancial de la diversidad humana; así como la igualdad de oportunidades, estando de acuerdo el Movimiento de Vida Independiente en España:

El tratado reconoce los derechos civiles, económicos, políticos, sociales y culturales, atendiendo a las particularidades y la especificidad de las personas con diversidad funcional, como el derecho a ser independientes o a la posibilidad de promover medidas específicas de acción positiva. La movilidad personal, la habilitación y la rehabilitación, con especial protección para mujeres, niños y niñas (grupos identificados como los más indefensos de los vulnerables), o la recopilación de datos y estadísticas, también reflejan los últimos avances del derecho internacional de los derechos humanos, con la inclusión de la perspectiva de género y la vinculación con el derecho internacional humanitario (Maraña y Novoa, 2010).

También es el artículo 19 de la mencionada Convención el que habla del derecho a vivir de forma independiente:

Artículo 19

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

La Convención reserva este artículo específico y con ello reconoce el derecho a llevar una vida independiente a todas las personas en situación de discapacidad, independientemente de sus limitaciones y de sus necesidades de apoyo. Para ello, recoge en tu apartado b) la figura de la Asistencia Personal como recurso para facilitar la inclusión y la participación, evitando el aislamiento y la desinstitucionalización de las personas.

A nivel internacional la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, a nivel europeo la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2016-2020 y a nivel estatal la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, reconocen la Asistencia Personal como un derecho de las personas con discapacidad.

8.3.2. Autodeterminación y autonomía personal

Un estudio de 2009 sobre el concepto de Autonomía Personal como un derecho de las personas con discapacidad llegó a la conclusión de que fomentar la autonomía y la autodeterminación o la capacidad de elección era beneficioso para las personas con discapacidad. Además, la motivación se relacionaba directamente con la autodeterminación, demostrando el impacto positivo de la autodeterminación en las personas y en su percepción de autonomía (Bell, Henthorne et al., 2009)

Wehmeyer es el experto más reconocido sobre Autodeterminación en el ámbito de las personas con discapacidad. Define así este concepto:

Autodeterminación se refiere a actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias.

...Una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos.

En la introducción al capítulo se definió un modelo de calidad de vida compuesto por varias dimensiones e indicadores. La Autodeterminación es la dimensión principal de calidad de vida y de mayor trascendencia para impulsar nuevas prácticas y políticas sociales. Algunas investigaciones han estudiado estas relaciones entre calidad de vida y autodeterminación (Wehmeyer y Schalock, 2001).

Los indicadores de la dimensión de Autodeterminación son:

- Elecciones
- Control personal (autonomía)
- Decisiones
- Metas personales

Los servicios de apoyo a las personas con discapacidad tienen que buscar mejorar la autodeterminación de sus usuarios y usuarias. Así lo hace la figura de la Asistencia Personal. Debe permitir que las personas hagan sus propias elecciones, controlen sus vidas con autonomía, tomen decisiones y tengan metas personales dentro de un proyecto de vida general, un proyecto de vida independiente.

El concepto de Autodeterminación influye directamente en el tipo de oportunidades que se ofrecen a las personas con discapacidad. Es una herramienta para empoderar a las personas con discapacidad, sin olvidar que los factores medioambientales y los factores personales influyen directamente en la Autodeterminación de las personas.

No debemos olvidar que las personas con discapacidad han vivido bajo los modelos de prescindencia, medico-rehabilitador y social, en los que la persona cada vez ha ido progresivamente teniendo más importancia, en detrimento del motivo de su limitación (Maraña y Novoa, 2010). En ese recorrido, la beneficencia se ha ido convirtiendo en autodeterminación. Por esta razón es necesario fomentar la autodeterminación y desarrollar programas de intervención en autonomía personal y vida independiente para que las personas con discapacidad puedan gestionar sus propias vidas (Lindsay, Kingsnorth et al., 2014).

El Movimiento de Vida Independiente considera que los centros de vida independiente tienen la misión de empoderar y mejorar la autodeterminación de las personas con discapacidad para fomentar su independencia (Wehmeyer y Gragoudas, 2004). Informar, formar y dar opciones es imprescindible.

Las personas con limitaciones funcionales, y sobretodo quienes tienen limitaciones cognitivas, pueden tener problemas para decidir, controlar sus vidas y tomar decisiones. Necesitan una figura de apoyo como la Asistencia Personal, basada en el principio de autodeterminación y que garantice que la persona pueda desarrollar su proyecto de vida. Mejorar la Autodeterminación de las personas con discapacidad y reconocer la figura de la Asistencia Personal son apoyos imprescindibles para la Autonomía de las personas con diversidad funcional, evitando su institucionalización (Romañach, 2010).

8.4. Aplicación

8.4.1. Desarrollo personal

El Movimiento de Vida Independiente tiene claro que la Asistencia Personal es imprescindible en la lucha contra la institucionalización de las personas con discapacidad. Según su filosofía, una institución es un establecimiento público o privado, organización o servicio que crea soluciones especiales segregadas para las personas con diversidad funcional y que reducen sus oportunidades de participar en la sociedad en igualdad de condiciones (Maraña y Novoa, 2010).

Son muchas las razones y argumentos que apoyan la desinstitucionalización de las personas con discapacidad, incluso aludiendo a consecuencias físicas y personales pero lo importante es ser consciente de que el tipo de entorno condiciona la calidad de vida de las personas y su Desarrollo Personal (Cheng, Wang et al., 2014).

Además de cumplir el objetivo de desinstitucionalización exigido por el Movimiento de Vida Independiente y recogido en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (2006), en la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2016-2020 y en la normativa española, vamos a describir algunas de las aplicaciones de la Asistencia Personal en diferentes ámbitos del proyecto de vida de la persona con limitaciones funcionales:

- En el ámbito familiar y en la infancia permite que cada miembro de la familia tenga su rol, que puedan elegir trabajar fuera de casa o no, pudiendo evitar un posible sobreproteccionismo.
- En las etapas formativas garantiza la inclusión, la posibilidad de seguimiento y aprovechamiento de la formación, además de fomentar las relaciones interpersonales y la participación en la comunidad.
- En cuanto al empleo, es una herramienta imprescindible para fomentar la empleabilidad ya que trabajar requiere tener competencias profesionales, tomar decisiones, tener flexibilidad, disponibilidad, etc.
- En el ámbito del ocio, el deporte o la cultura ocurre algo parecido a la formación, se garantiza la inclusión y participación en estas actividades.
- En el ámbito personal, poder decidir, elegir, controlar y tener metas hace que la vida sea más interesante y que mejore su Desarrollo Personal.

8.4.2. Habilidades para llevar una vida independiente

Para llevar una vida independiente se deben tener habilidades para realizar las actividades de la vida diaria. Es importante la destreza pero también el contexto donde se llevan a cabo y la interacción de ellos (Romero, 2007).

Los programas y la formación en habilidades sobre vida independiente tienen el objetivo común de dar más autonomía a las personas con discapacidad. De esta manera, las personas fomentan su participación en la sociedad (White, Simpson et al., 2010).

La realidad es que no es fácil vivir de una forma independiente cuando tienes limitaciones y es necesario adquirir competencias para desarrollar actividades de la vida diaria que para otras personas no ofrecen dificultad alguna. En los programas de acceso a la vida independiente en los que las

personas van a vivir solas las estrategias que funcionan son la formación en habilidades sociales y en habilidades para llevar una vida independiente, involucrando a las personas del entorno y fomentando la participación en la sociedad (Nollan, 2000). Pero no todos los tipos de limitaciones conllevan el mismo aprendizaje. En un programa de la Universidad de Zaragoza, por ejemplo, jóvenes con discapacidad intelectual conviven con jóvenes universitarios en un piso de estudiantes para mejorar sus competencias y habilidades personales para sentirse capaces de llevar una vida independiente (Liesa y Vived, 2009). En general, es necesario fomentar la autodeterminación y desarrollar programas de intervención en autonomía personal y vida independiente para que las personas con discapacidad puedan gestionar sus propias vidas (Lindsay, Kingsnorth et al., 2014).

Según Antonio Iáñez (2010), además de factores ligados a la personalidad, las variables que ayudan a las personas con discapacidad a vivir de una forma independiente son: tener ingresos suficientes, alojamiento, productos de apoyo, transporte, apoyo familiar y social, así como servicios y asistencia personal. Son varios factores que pueden diferir de una persona a otra, no obstante hay características comunes como la situación laboral, los recursos económicos, la formación y los apoyos, que las personas con discapacidad valoran como imprescindibles para lograr una vida independiente.

A modo de **conclusión** del capítulo se destaca que el *Movimiento de Vida Independiente* ha significado mucho en la vida de las personas con discapacidad. Este movimiento y su filosofía son en sí mismos herramientas para que las personas con discapacidad cojan las riendas de sus vidas y tomen el control de los recursos. Aunque tradicionalmente ha estado representado por personas con discapacidad física, la realidad es que su filosofía engloba a todas las personas con diversidad funcional, con todo tipo de limitaciones. Este movimiento defiende y representa a ciudadanos y ciudadanas cuyos derechos no se ven respetados por su situación de discapacidad. Uno de sus principios es el *apoyo entre iguales*, admitiendo que las personas con discapacidad necesitan habilidades para llevar una vida independiente y que sus iguales son un buen referente. Y una de sus principales reivindicaciones es la Asistencia Personal como un derecho y la mejor manera de garantizar su Autodeterminación y Autonomía Personal.

La **Asistencia Personal** ayuda a que la persona con discapacidad decida sobre los aspectos de su vida, tal y como les ocurre a las personas sin discapacidad. Es la mejor herramienta para que las personas con limitaciones funcionales puedan llevar una vida independiente. En ocasiones se necesita formación en habilidades para llevar una vida independiente, no obstante y además de los factores ligados a la personalidad de cada cuál, las variables que influyen en poder llevar una vida independiente son la situación laboral, los recursos económicos, la formación y los apoyos, que las personas con discapacidad valoran como imprescindibles. Uno de esos apoyos es la Asistencia Personal.

Debemos exigir que los servicios de Asistencia Personal se generalicen y se financien ya que cuando los gobiernos implantan normativa sobre vida independiente acompañada de dotación presupuestaria, los programas se desarrollan, tienen continuidad, y las personas con discapacidad tienen el control de sus vidas (Ansell, 2001).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, M. y Beatty, P. (1998). Consumer-directed personal assistance services: Independent living, community integration and the vocational rehabilitation process. *Journal of Vocational Rehabilitation* 10(2), 93-101.
- Ansell, D. (2001). Where are we going tomorrow: Independent living practice. En Nollan, K. y Downs, C. (Eds), *Preparing youth for long-term success: Proceedings from the Casey Family Program National Independent Living Forum*. Washington, DC, Child Welfare League of America, 35-43.
- Bell, B., Jr., Henthorne, S. R. et al. (2009). Autonomy and disability: A quest for quality of life. En Marshall, C.A., Kendall, E., Banks, M.E y Gover, R.M.S. (Eds.), *Disabilities: Insights from across fields and around the world, Vol 2: The context: Environmental, social, and cultural considerations*. Westport, Conn: Praeger, 17-38.
- Campo, M. (2015). Tesis Doctoral Calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente en personas con discapacidad. INICO: Universidad de Salamanca.
- Cheng, S. P., Wang, T. F. et al. (2014). The influence of high-rise residence on physical activity and quality of life among older people with leprosy in a retirement community. *Ageing & Society* 34(1), 90-105.
- Drake, G. y Herbert, J. L. (2015). Leaving a licensed boarding house: Transcending trans-institutionalisation with person-centred transitions. *Disability & Society* 30(4), 583-596.
- Fleming-Castaldy, R. P. (2008). Consumer-directed personal care assistance and quality of life for persons with physical disabilities (Tesis doctoral sin publicar), New York University, Nueva York.
- Fleming-Castaldy, R. P. (2011). Are satisfaction with and self-management of personal assistance services associated with the life satisfaction of persons with physical disabilities?. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal* 33(15-16), 1447-1459.
- García, J. V. (2003). *Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Iáñez Domínguez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia. Revista de Trabajo Social* 9(1), 93-103.
- Iáñez, A. (2010). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.
- Jenaro, C. (1998). Transición de la escuela al trabajo y a la vida independiente. *Revista de Estudios de Juventud* 43, 31-45.
- Jenaro, C (2001) Planificación de la transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad. [en línea]. Recuperado el 25 de julio de 2018 de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/ponenciasuruguay.htm>.
- Ley de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia. (2006). [en línea] Recuperado el 17 de junio de 2018 http://www.imserso.es/dependencia_01/autonomia_dependencia/texto_ley/index.htm.
- Liesa, M. y Vived, E. (2009). La adquisición de competencias para la vida diaria. Un estudio de casos. Diferencias de sexo entre personas con discapacidad. *Feminismo/s. Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante* 13, 207-230.
- Lindsay, S., Kingsnorth, S. et al. (2014). A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal* 36(4), 276-288.
- Maraña, J. J. y Novoa, A. (2010). *Curso online Diversidad Funcional y Participación Social: favoreciendo el desarrollo de la Vida Independiente*. Santiago de Compostela: Servizo de Participación e Integración Universitaria, Universidade de Santiago de Compostela.
- Morris, J. (1993). *Independent Lives*. Tavistock: Macmillan.
- Muntaner Guasp, J. J. (2003). Transición a la vida adulta y activa de las personas con discapacidad. *Bordón*, 55(1), 115-132.
- Mustieles Muñoz, D. (2010). Calidad e innovación en Servicios Sociales de iniciativa privada. *Miscelánea Comillas* 68(133), 705-714.
- Naciones Unidas. (2006). Convención de los derechos de las personas con discapacidad. [en línea]. Recuperado el 2 de julio de 2018 de <http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/10244/3-4-1/convencion-de-la-onu-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad.aspx>.
- Nollan, K. A. (2000). What works in independent living preparation for youth in out-of-home care. En Kluger, M., Alexander, G. y Curtis, P. (Eds.) *What works in child welfare*. Washington, DC: Child Welfare League of America, 195-204.
- Plena Inclusión La Rioja (2017). *El Asistente Personal. Una propuesta desde el movimiento asociativo Plena Inclusión La Rioja*.
- PREDIF (2015). *Situación de la Asistencia Personal en España*. España: PREDIF.
- Raftka, A. (2005). Independent Living Institute. [en línea] Recuperado el 3 de julio de 2018 de <http://www.independentliving.org/>.
- Rivera, J. M. (2009). Autonomía y dependencia: la necesidad de una construcción normativa que procure facilitar el acceso a los derechos reconocidos por la Ley 39/2009 cuando están implicadas personas incapaces para gobernarse. *Portularia. Revista de Trabajo Social* 9(2), 97-112.
- Rodríguez-Picavea Matilla, A. (2007). Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la

promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad). Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales (41), 115-127.

Romañach, J. y Lobato, M. (2005) Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. [en línea] Recuperado el 10 de diciembre de 2014 de http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad_funcional.pdf.

Romero, D. M. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología* 23(2), 264-271.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 5(1), 18-28.

Usiak, D. J., Moffat, J. et al. (2004). Independent Living Management. *Journal of Vocational Rehabilitation* 20(1), 1-3.

Verdugo, M. A. y Schalock R. L. (2013) *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú.

Wehmeyer, M. L. y Gragoudas, S. (2004). Centers for independent living and transition-age youth: Empowerment and self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation* 20(1), 53-58.

Wehmeyer, M. L. y Schalock, R. (2002). Autodeterminación y calidad de vida: implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. *Siglo Cero* 33(201), 15-31.

Wehmeyer, M. L. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero* 37(220), 5-16.

Wehmeyer, M. L. (2013). *The Oxford handbook of positive psychology and disability*. New York, NY, Oxford University Press.

White, G. W., Simpson, J. L. et al. (2010). Moving from independence to interdependence: A conceptual model for better understanding community participation of centers for independent living consumers. *Journal of Disability Policy Studies* 20(4), 233-240.

Williams, G. H. (1990). The movement for independent living: An evaluation and critique. *Sociology of Health and Illness* 6, 175-200.

El asistente personal como figura profesional de apoyo a las personas con diversidad funcional mental

Teresa Orihuela Villameriel

Psicóloga Especialista en Psicología Clínica
Directora Técnica Fundación INTRAS

Loreto Cantero López

Licenciada en Derecho. Máster en RRHH. Área Empleo y Calidad
Fundación INTRAS

Ángeles López Fraguas

Psicóloga Fundación Intras, Consultora de organizaciones sociales



9.1. Introducción

9.2. El asistente personal en las personas con diversidad funcional mental

9.2.1. Aspectos terminológicos

9.2.2. El enfoque de derechos de las personas con diversidad funcional mental

9.2.3. Una figura profesional en construcción

9.3. Diferencia con otras figuras profesionales de apoyo

9.4. Proyecto de vida: Necesidades y demandas de las personas con diversidad funcional mental

9.5. Los ámbitos de intervención y las tareas del asistente personal en las personas con diversidad mental

9.6. Desarrollo y alcance de la figura profesional del asistente personal

9.7. Conclusiones

9.1. Introducción

Afrontar la comprensión de la figura del asistente personal y su posible utilidad como figura de apoyo a las personas con malestar psíquico nos ha suscitado una serie de interrogantes a los que pretendemos dar respuesta en este capítulo del libro y en el siguiente.

¿Tiene sentido el asistente personal como apoyo a personas con enfermedad mental?. ¿Aporta algo a las figuras de apoyo ya existentes?. ¿Qué similitudes y diferencias tiene con ellas?. ¿Qué novedades trae en relación a cualquiera de dichas figuras de apoyo?. ¿En qué situaciones particulares podría ser útil?. ¿Necesitamos identificar algunos límites a su desempeño?. ¿Cuáles deberían ser los valores y la deontología de la figura?. ¿Necesitará un código deontológico profesional?.

Esperamos que el resultado final del capítulo permita visualizar un panorama lo suficientemente amplio y lo suficientemente concreto de esta nueva figura profesional que ha aparecido en el ámbito de la prestación de apoyos a personas vulnerables, como es el caso de las personas con sufrimiento psíquico.

Como hemos afirmado en la introducción al libro, entendemos, con José Antonio Marina, que en la asistencia personal hay un movimiento de doble dirección, el que va desde el que es atendido hacia el asistente, al cual solicita, demanda, pide, exige... y el del asistente hacia la persona atendida, dando, prestando, aplicando...

Consideramos, por tanto, que la esencia de la actividad del asistente personal es de carácter relacional y, como consecuencia, la buena práctica va a consistir en desempeñar la tarea o, mejor dicho, la diversidad de tareas que habrán de realizarse, desde el reconocimiento del carácter interdependiente de la naturaleza humana y los valores de respeto de la dignidad de todas las personas, de no instrumentalización y del diálogo basado en la idea del otro como igual.

Nuestro posicionamiento no duda del carácter profesional de la figura. Mucho más cuando comprendemos la ambigüedad y borrosidad que forma parte de su naturaleza. No creemos que tenga sentido desempeñar este rol de apoyo fuera de las garantías que ofrece la profesionalización de la tarea de asistencia personal.

Por esta razón comenzaremos intentando realizar una aproximación a los diferentes aspectos que consideramos esenciales, es decir, que no pueden faltar, a la hora de definir y desarrollar una profesión y desde ese conjunto de aspectos genéricos profundizaremos en cómo pueden aplicarse a esta figura.

La reflexión que el lector podrá encontrar en este capítulo toma referencia en el paradigma de apoyos, del que tomará conceptos y terminología, en el modelo de calidad de vida y el modelo de recuperación así como en la idea de profesionalización y en las exigencias prácticas que dichos modelos y conceptos nos sugieren.

También queremos plantear desde un inicio el problema de la denominación de las personas: ¿con enfermedad mental, con malestar psíquico, con sufrimiento psíquico, con diversidad funcional mental, locas...? La solución por la que nos decantamos y las razones por las que lo hacemos.

Como punto de partida realizaremos un somero análisis comparativo de algunas figuras de apoyo directo que existen en el momento actual, con el objetivo de identificar el valor que añade la asistencia personal al panorama de profesiones de apoyo existentes.

En segundo lugar, realizaremos, como hemos anticipado, un análisis profesional aplicándolo a esta figura, es decir, intentaremos responder a la pregunta sobre qué caracteriza a la asistencia personal como profesión de apoyo y sus semejanzas y diferencias con otras figuras de apoyo.

En tercer lugar, plantearemos el proyecto de vida personal como el horizonte de los apoyos que necesita una persona para poder vivir con dignidad y que legitima el derecho de reclamarlos y el deber de proporcionárselos.

En cuarto lugar, desarrollaremos un panorama de ámbitos de intervención, en el horizonte del proyecto de vida de una persona, y algunas de las tareas estándar que se puede pedir a un asistente personal.

Con todo lo anterior creemos que dejaríamos establecido un marco claro y suficiente de significados que permitirá abordar propuestas razonables para el desarrollo operativo de esta figura profesional.

9.2. El asistente personal en la diversidad funcional mental

En el 2008 España ratifica la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. En su artículo 19 ***Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la Comunidad***, recoge la figura del Asistente Personal como fórmula para el cumplimiento de este derecho.

Sin embargo, al iniciar la reflexión en este epígrafe sobre cómo adaptar o cómo aplicar la figura del asistente personal para que pueda convertirse en un apoyo importante en el ámbito de la salud mental se nos suscita, como punto de partida, la necesidad de plantear el contexto terminológico en la denominación utilizada para identificar a las personas que tienen algún problema de salud mental.

Por nuestra parte, tanto en este capítulo como en el siguiente, utilizaremos prioritariamente la denominación de personas con diversidad funcional mental o personas con sufrimiento o malestar psíquico, para cuestionarnos a continuación si la figura de la asistencia personal es de utilidad para este grupo de personas y cómo debe entenderse su función.

9.2.1. Aspectos terminológicos

El término “diversidad funcional mental” entraña una cierta incongruencia al incorporar el adjetivo “mental” al concepto de “diversidad funcional”. En sentido estricto la diversidad funcional es un término que permite la inclusión de todas las personas en una forma de funcionamiento amplio, diverso e inclusivo. De esta forma podría evitarse la adjetivación de mental, físico o sensorial en función de determinadas características del funcionamiento que en algunas personas se alejarían de la media estadística y que podría requerir de apoyos por ejemplo para su movilidad o para el acompañamiento en algún aspecto de su vida en la comunidad.

La diversidad funcional implica reconocer capacidades diversas en todas las personas, sería por lo tanto una prerrogativa humana que invalidaría términos que se han considerado peyorativos como la discapacidad. Sin embargo el Foro de la Vida independiente opta, por razones de tipo intuitivo y expresivo, por el término “persona con diversidad funcional” frente a “personas con funcionalidad

diversa” que gramaticalmente podría ser considerado más correcto. En cualquier caso la amplitud y enfoque inclusivo del término de diversidad funcional, no debe en ningún caso minimizar u ocultar la discriminación que sufren las personas cuyo funcionamiento se aleja de lo que la sociedad considera y dicta como normal.¹

La diversidad debe entenderse en un sentido amplio, diversidad de la experiencia humana y de las formas diferentes de considerar y experimentar la vida. La consideración y respeto de la diversidad implica normalizar experiencias humanas no convencionales para evitar la discriminación.

Aclarado este punto y considerando que nuestro objetivo es poder reflexionar y llevar alguna luz a la situación actual incorporamos este concepto de “diversidad funcional mental”, junto con personas con malestar o sufrimiento psíquico.

Usaremos el concepto de “persona con diversidad funcional mental” para referirnos a las personas que tienen experiencias de la realidad no compartidas por la mayoría de las personas. En muchas ocasiones esta situación va acompañada de malestar o sufrimiento, por la naturaleza de estas experiencias y sobre todo por la exclusión social a la cual la sociedad les somete. Además hay que tener en cuenta que cualquier persona puede experimentar episodios ocasionales y breves de malestar psíquico o psicosocial que pueden requerir apoyo.

El sufrimiento o malestar psíquico puede requerir apoyos a lo largo del tiempo o para toda la vida. Desde una perspectiva psiquiátrica y sanitaria, se ha utilizado la denominación enfermedad mental grave o crónica y desde una perspectiva social la denominación ha sido la de discapacidad por enfermedad mental o discapacidad psicosocial, si bien cada una de estas denominaciones tiene connotaciones específicas.

9.2.2. El enfoque de derechos de las personas con diversidad funcional mental

Aunque es cierto que el concepto de discapacidad por enfermedad mental puede incorporar una desvalorización y estigma de las personas con enfermedad mental, no es menos cierto que las personas con enfermedad mental han permanecido ajenas a la historia y los movimientos de otras discapacidades como la auditiva, visual o intelectual, y con ello no se han librado del estigma de su condición asignada y sí se han visto privadas de una serie de beneficios y derechos que progresivamente se han ido alcanzando por los movimientos y el activismo de la discapacidad. Con el nacimiento de la psiquiatría hace dos siglos la locura se hizo enfermedad mental y con ello su evolución se unió, no sin grandes dificultades, a la evolución del resto de enfermedades físicas adoptándose un enfoque basado en la cronicidad que alejaba cualquier esperanza de recuperación. Este hecho diferencial explica el tardío acceso de las personas con sufrimiento o malestar psíquico a los beneficios sociales y derechos de ciudadanía en la misma proporción que el resto de grupos de la llamada discapacidad.

En este sentido, el ***Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental***² publicado en 2017 tras constatar la reiteración de las violaciones de los derechos humanos en los centros de salud mental, aboga por un cambio de paradigma, basado en los derechos humanos. Y entre otras recomendaciones para subsanar el desequilibrio existente a favor del enfoque biomédico, propone un reajuste de las prioridades de la investigación en salud mental a fin de promover una investigación en ciencias sociales que sea

¹ Véase ROMANACH J.; LOBATO M.: Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de Vida Independiente – Mayo 2005. http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf (consultado 28/02/19) P 6 y 7

² PURAS D.: Informe del relator especial sobre el derecho de toda personas al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Asamblea General de las Naciones Unidas. ONU, 2017 <https://amsm.es/2017/07/21/naciones-unidas-informe-del-relator-especial-sobre-el-derecho-de-toda-persona-al-disfrute-del-mas-alto-nivel-posible-de-salud-fisica-y-mental/> (Consultado 25/02/2019) P 22-23

independiente, cualitativa y participativa, así como plataformas de investigación, que exploren modelos de servicio alternativos que no sean coercitivos. Además recomienda suspender cualquier tipo de ayuda financiera a las instituciones residenciales segregadas de salud mental, los grandes hospitales psiquiátricos y demás servicios e instituciones segregadas.

Las recomendaciones de este informe vienen a apoyar lo que ya defendía el Movimiento de la Vida Independiente respecto a la demanda de que las personas con diversidad funcional (entre las que incluimos a las personas con diversidad funcional mental) vean respetados sus derechos y que tengan la posibilidad de vivir en su propia casa y como ellos elijan, siendo el asistente personal una figura clave para alcanzar estos objetivos.

Además el informe del Relator es coherente con la propuesta del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad³ respecto al veto de modo absoluto y sin excepciones de la sustitución de la toma de decisiones de la persona con discapacidad, la administración de tratamientos no voluntarios, el internamiento involuntario y la exención de la justicia penal. Desde la salud mental⁴ algunas voces de psiquiatras con largos años de lucha por los derechos de las personas con enfermedad mental han reclamado reflexión sobre algunos aspectos referidos al artículo 12 **'Igual reconocimiento como persona ante la ley'** de la Convención⁵ sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Estas voces advierten del peligro de pérdida de derechos como por ejemplo el disfrute de los más altos estándares de salud, el acceso a la justicia, el acceso a la libertad o el derecho a la vida. El punto de vista del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad a este respecto, mantiene que todas las personas tienen capacidad jurídica en todo momento independientemente del estado mental y, por tanto, consideran indefendible el ingreso y el tratamiento involuntario, la toma de decisiones sustituta y los tratos especiales en el sistema de justicia penal. Además, esta visión crítica plantea que el Comentario General del Comité a este artículo requiere urgente consideración con la plena participación de profesionales y una amplia gama de usuarios y grupos familiares.

Estos autores plantean que existe un solapamiento entre el concepto de capacidad jurídica y capacidad mental. En este artículo de Lancet Psychiatry⁶ los autores si bien defienden que la discapacidad no puede ser motivo de restricción de derechos, consideran que hay situaciones de salud tanto físicas como mentales que pueden afectar a la capacidad de toma de decisiones en aspectos y situaciones determinadas.

Dentro de la diversidad funcional, las personas con un diagnóstico de enfermedad mental crónica son uno de los grupos más estigmatizados por la sociedad, muy vinculados aún a los modelos médico-rehabilitadores superados por algunos modelos de corte social. Por esta razón gran parte de los beneficios o avances en términos de apoyos se incorporan de forma tardía y cuando se incorporan lo hacen basados en las necesidades de otros grupos de personas con diversidad funcional, especialmente a la diversidad funcional intelectual y sin un ajuste a las necesidades específicas de las personas que sufren malestar psíquico.

Por otra parte no queremos olvidar la importancia que los diferentes movimientos de la psiquiatría con un enfoque crítico surgidos desde los mismos orígenes de esta disciplina y que llevaron a acuñar términos como la antipsiquiatría y a desarrollar movimientos de supervivientes de la psiquiatría, algo que no sucede en otras disciplinas, lo que explica en parte la difícil consideración de esta disciplina como una especialidad médica igual que las demás.

³ El Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad es un órgano para el seguimiento y evaluación de la aplicación de la Convención. Artículo 34. En <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf> P 20657-20658

⁴ Freeman M.C., Kolappa K., Caldas de Almeida J.M., et al. Reversing hard won victories in the name of human rights: a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. [www.thelancet.com/psychiatry](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00218-P1) Published online July 6, 2015 [http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00218-P1](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00218-P1)

⁵ INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf> P 20651-20652

⁶ Freeman M.C. et al. Op cit, 2015

9.2.3. Una figura profesional en construcción

Como se ha definido en varios puntos de este libro, el asistente personal es una figura de apoyo, se trata de una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida, una persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que no puede realizarlas por sí misma. Se dice que el asistente personal será “las manos”, “los pies”, “los ojos” de la persona con diversidad funcional pero será la persona quien decida la acción a realizar aunque esta no sea la más “sana” o la más “protectora”.⁷

En este sentido las personas con diversidad funcional mental no suelen tener limitaciones relativas a la movilidad o los sentidos, sin embargo tienen dificultades para desarrollar su vida en determinadas ocasiones y contextos y en algunos casos, por su gravedad, de forma permanente. Estas dificultades derivan fundamentalmente de limitaciones en la planificación de la propia vida y en la toma de decisiones y de forma excepcional en situación de crisis psicopatológica o como consecuencia de los efectos del tratamiento farmacológico prescrito.

Esta situación supone que el asistente personal, en determinadas situaciones podría ser “la capacidad de juicio” del asistido, lo cual supone una situación extremadamente delicada pues nos muestra la enorme vulnerabilidad en lo que respecta a los derechos de autodeterminación de la persona con diversidad funcional mental, tanto si cuenta con un asistente personal que pueda decidir en determinadas ocasiones por él como si está desprotegido completamente en la toma de decisiones.

Además, nos hace pensar que uno de los apoyos más importantes que el asistente personal va a tener que prestar a la persona con diversidad funcional mental es el apoyo a la toma de decisiones para proyectar y llevar una vida significativa, basada en aquellos aspectos que importan y son valiosos para la persona.

9.3. Diferencia con otras figuras profesionales de apoyo

Se ha analizado el posible valor añadido que aporta esta figura al conjunto de profesiones ya existentes e incorporadas a la atención de las personas con diversidad funcional mental.

Para ello, se ha comparado, buscando semejanzas y diferencias, la figura del asistente personal **con las figuras de cuidador, auxiliar de ayuda a domicilio, apoyo mutuo y acompañante terapéutico**, en las siguientes dimensiones:

- la definición y funciones
- a quién está destinado
- cuál ha sido el recorrido histórico de cada una de las figuras

⁷ PLANAS GARCÍA DE DIOS, M.J.: El Asistente Personal Para Las Personas Con Diversidad Funcional: Una Herramienta Para El Cumplimiento De Derechos. Trabajo social hoy, 1er Cuatr. 2013, nº 68 [31-54] ISSN 1134-0091 DOI: <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2013.0002> (consultado 22/02/19)P 35

- los enfoques y principios que las sustentan
- el tipo de relación con la persona
- el tipo de relación laboral que se establece en cada figura de apoyo
- los límites a la actividad
- los ámbitos de trabajo en los que se utiliza

Cada figura de apoyo aporta aspectos que podrían considerarse coincidentes con la asistencia personal, teniendo todas ellas en común la puesta en valor del cuidado y la protección de la vulnerabilidad de las personas, el trato directo con la persona como eje de la acción y el enfoque humanista.

En esta comparativa la asistencia personal comparte también con el resto de figuras, el desempeño profesional mayoritariamente femenino. Por razones culturales e históricas se ha hablado de la feminización del cuidado, de hecho la proporción de cuidadoras no profesionales es de 3,17 mujeres cuidadoras principales por cada hombre. M^a Angeles Durán ha investigado en torno al valor del tiempo del cuidado que no tiene precio, así como sobre el valor de las actividades que no se hallan insertas en el mercado y toma como punto de apoyo la experiencia y la perspectiva de las mujeres y añade la necesidad de revisar el contrato social implícito en torno al cuidado y a la participación de hombres y mujeres en él.⁸

Además el trabajo remunerado en ocupaciones con alta proporción de mujeres, los salarios son inferiores que en otras ocupaciones. Todo esto nos obliga a interrogarnos sobre qué precio habría de dar a la actividad de cuidar, ayudar, apoyar, asistir a personas y cómo avanzar en una transformación social que tenga en cuenta el trabajo no remunerado o mal pagado de las mujeres.

En la comparación de la asistencia personal con las otras figuras podemos apreciar las a veces notables diferencias existentes, así:

- En la amplitud de los ámbitos posibles de actuación del asistente personal que crece y se complejiza ya que serán tantos como determine el proyecto de vida de la persona: domicilio, educación, trabajo, ocio, etc que marcan un aspecto diferencial de la asistencia personal con el resto de figuras, especialmente con el cuidador y la ayuda a domicilio.
- Frente a la figura del apoyo mutuo, el aspecto profesional de la figura de la asistencia personal marca la diferencia esencial, ya que el apoyo mutuo individual se basa en relaciones de reciprocidad y voluntariado. Por otro lado, la figura del apoyo mutuo ha permitido valorar la experiencia compartida (al haber pasado la persona por experiencias similares) y aporta como clave el valor de los asistentes personales con diversidad funcional mental.
- Con el acompañante terapéutico, como figura específica del ámbito de la salud mental, tiene objetivos diferentes ya que incorpora un claro carácter terapéutico, ausente en la asistencia personal, si bien nos muestra técnicas y formas de aproximación al pacto y la negociación, de objetivos de gran valor para la construcción de la figura.

Apreciamos sin embargo que la diferencia esencial de la figura respecto de todas las demás está en su enfoque, se trata de un apoyo diferente para que las personas que lo precisan puedan vivir conforme a cómo quieren y desean hacerlo, desarrollando su proyecto de vida, centrado en los deseos y elecciones de la persona. Este enfoque enmarca de forma clara los objetivos de la asistencia

⁸ Durán M.A. - La riqueza invisible del cuidado Colección Honoris Causa. Universidad de Valencia, 2018, pág 25 y 374

personal: centrado en la persona, en el respeto de los derechos humanos, y considerando que toda persona con independencia de la gravedad de su sufrimiento es capaz de hacer algún tipo de elección sobre su vida.

Funcionalmente la actividad de las diferentes figuras de apoyo puede ser similar e incluso igual a cualquiera de las demás, pero la diferencia de todas ellas con la del asistente personal se dibuja desde ese enfoque que rompe el eje profesional y relacional tradicional, implicando que el experto es la persona que recibe el apoyo y no el profesional que lo presta. Tradicionalmente al saber experto ha determinado la atención a prestar en las otras figuras como el cuidador o la ayuda a domicilio y aunque con matices también en el acompañamiento terapéutico. Esta consideración tiene implicaciones en el desarrollo práctico de muy diversa índole y que se detallan en el capítulo 10 y que podemos dibujar a grandes trazos:

- Se altera la balanza tradicional del poder, convirtiendo el pacto firmado entre asistente y asistido (plasmado habitualmente en un convenio) en una suerte de carta de servicios a prestar.
- Se ha de articular la manera en la que la persona a asistir 'contrata' al asistente a diferencia de las otras figuras y cómo se abordan los derechos y deberes como trabajador de esa figura y de la persona con diversidad funcional mental como empleador.
- La interpretación de las necesidades y deseos se vertebran en torno al saber de la personas sobre su propia vida, sobre su plan de vida y no sobre los que el profesional advierte que es terapéutico o saludable.

En la tabla 1 que presentamos a continuación se puede ver con un mayor nivel de detalle el resultado de esta comparativa.

Tabla 1. Diferencias y semejanzas con otras figuras de apoyo

| figuras de apoyo | Definición y funciones | ¿A quién se dirige? | Recorrido histórico |
|--------------------------------------|--|--|---|
| Cuidador | Atiende a personas dependientes en el ámbito sociosanitario en una institución aplicando estrategias y procedimientos diseñados por el equipo competente para mantener y mejorar la autonomía personal y las relaciones con el entorno*. Es la persona que asume la responsabilidad total o parcial del bienestar físico, mental y afectivo del otro ** | A personas con necesidades de apoyo de forma temporal o permanente | El origen es remoto y en la medida que se va profesionalizando, se incorporan las instituciones. El proceso histórico del cuidado pasa por 4 etapas: doméstica, vocacional, técnica y profesional. |
| Auxiliar de ayuda a domicilio | Facilita el mantenimiento de la autonomía personal, previene el deterioro individual o social y promueve condiciones favorables en las relaciones familiares y de convivencia, contribuyendo a la integración y permanencia de las personas en su entorno habitual de vida, mediante la adecuada intervención y apoyos de tipo personal, socio-educativo, doméstico y/o social *** | A personas o grupos familiares que se encuentren en una situación que les impida satisfacer sus necesidades personales y sociales por sus propios medios y requieran atención y apoyo para continuar en su entorno habitual. | En el ámbito internacional encontramos países con una larga tradición en la Ayuda a Domicilio (Gran Bretaña, Holanda, Países Nórdicos), implantándose con posterioridad a la 2ª Guerra Mundial. En España se sitúan en los 70. Con la Constitución del 78 adquiere características de servicio público. |
| Agente de apoyo mutuo | Persona con experiencia en problemas de salud mental, comprometida con el apoyo a la recuperación de otras personas y formada para ello. | Se dirige a iguales o pares y se basa en el concepto de reciprocidad. En salud mental parte de los movimientos de usuarios y supone el apoyo entre personas con experiencia en malestar psíquico. | Se sitúa el origen en los años 70 vinculados a los movimientos de usuarios si bien pueden encontrarse algunas prácticas previas en el tratamiento moral y en los años 20 con Harry Stack Sullivan y en el proyecto "Soteria" de Mosher, incrementándose de forma exponencial en los últimos 20 años, relacionado con el crecimiento del activismo de los movimientos de usuarios y al enfoque de la recuperación. |
| Acompañante terapéutico | Profesional que realiza una práctica clínico-asistencial que suele tener lugar en el contexto comunitario y domiciliario de la persona atendida. Como consecuencia de ser una práctica reciente tiene cierta precariedad teórica por sus bordes difusos entre lo "clínico" y lo "cotidiano". | Dirigido a personas con diferentes problemáticas, como pueden ser las patologías mentales graves y otras situaciones que conllevan riesgo de exclusión social y pérdida de autonomía y calidad de vida. | Surge en Argentina y se desarrolla en Argentina y Brasil en los 60/70. En los 80 se denominan "amigos cualificados". El término "Acompañante Terapéutico" marcó otro punto de transición en la evolución de este rol. |
| Asistente personal | Profesional que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma. Esta ayuda está regulada por un contrato profesional. | A personas con diversidad funcional (incluyendo personas mayores y otras que lo precisen por su situación) | Reconocido desde hace más de 40 años en Estados Unidos, y desde hace más de 30 en distintos países europeos, se ha desarrollado ligada al Movimiento de Vida Independiente (MVI). En España también se recogen experiencias a través de este movimiento y en 2006 recibe un impulso notable tras la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia |

* XIV Convenio Colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad (2012)

** Durán M.A. - La riqueza invisible del cuidado Colleció Honoris Causa. Universidad de Valencia, 2018, pág 48

| Enfoques y principios | Relación con la persona | Relación laboral | Límites a la actividad | Ámbitos de trabajo |
|---|--|---|--|--|
| Existen diversos modelos que van desde los más específicos a los más holísticos, y con orientaciones sanitarias y/o sociales. Algunos de los más conocidos son: el modelo asistencial, el modelo rehabilitador, los modelos de calidad de vida, el paradigma de la autonomía personal, el paradigma de apoyos, el modelo ecológico. | El profesional tiene un saber experto que prevalece sobre el saber y deseos de quien recibe los cuidados. Se cuida a la persona con los criterios del cuidador. | Contratación como trabajador por parte de la institución que presta el servicio. Posibilidad de contratación directa por parte de la persona a cuidar (a través de contrato mercantil o contrato laboral). Existen cuidadores no profesionales. | El enfoque es el cuidado, que la persona no sufra daño y las decisiones se toman en función de las normas de la institución o servicio, que no necesariamente será acorde a los deseos de la persona cuidada. Se considera que hay un saber experto profesional. | Fundamentalmente en instituciones. |
| La complementariedad, propiciando y apoyando la asunción de las responsabilidades familiares existentes en su caso, sin suplantarlas y actuando con carácter general de forma subsidiaria. | Hay una relación proveedor-cliente en aspectos concretos y predeterminados dentro de una cartera de servicios limitada y definida por el operador. El cliente modula la ayuda que precisa al tiempo de recibirla. | Contratación como trabajador por parte de la institución que presta el servicio. Posibilidad de contratación directa por parte de la persona a asistir (a través de contrato mercantil o contrato laboral). | No es un empleado del hogar, aunque algunas tareas puedan coincidir. Se considera que hay un saber experto profesional. | Fundamentalmente en el ámbito domiciliario. |
| Se basa en la mutualidad o reciprocidad, la empatía, el empoderamiento, el enfoque basado en fortalezas, no jerarquía en la relación, interdependencia. | Relación no jerárquica, basada en la mutualidad y en el saber por experiencia. | En sentido estricto es una relación voluntaria, si bien existen agentes de apoyo mutuo bajo contrato laboral, lo que introduce asimetría en la relación. | No es un amigo, no es un terapeuta, no es un cuidador ni asistente personal. Se pone en valor el saber de la experiencia frente al saber profesional. | Fundamentalmente en el ámbito domiciliario, ámbito comunitario y ocasionalmente en hospitales e instituciones. |
| Metodología o Clínica de lo Cotidiano, cuyos fundamentos son el principio de no-intervención, la tarea vincular (clínico-asistencial), el encuadre abierto, el rol (a)simétrico, el Método (noción de "técnica") y la intervención escénica práctica. | Relación proveedor - cliente, asimétrica, basada en un saber profesional. El cliente define el encuadre (tiempo/espacio para recibir el servicio). El acompañante terapéutico define la intervención. | Contratación como trabajador por parte de la institución que presta el servicio. Posibilidad de contratación directa por parte de la persona a acompañar (a través de contrato mercantil o contrato laboral). | No es un amigo, no es un psicoterapeuta ambulante y no es un asistente personal ni apoyo mutuo, ni cuidador. Se considera que hay un saber experto profesional. | Ámbito comunitario y ocasionalmente en hospitales e instituciones. |
| La Filosofía de Vida Independiente se apoya en 7 principios básicos: Derechos humanos y civiles, la autodeterminación, posibilidad para ejercer poder (Empoderamiento), la ayuda mutua (apoyo entre iguales), vivir en la comunidad, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones, el derecho a asumir riesgos. | Relación profesional de proveedor - cliente. La persona asistida define la asistencia que precisa en base a necesidades y deseos que se refleja en un contrato/plan firmado por ambas partes. La relación es asimétrica. | Contratación directa por parte de la persona a asistir (a través de contrato mercantil o contrato laboral). Posibilidad de contratación como trabajador por parte de la institución que presta el servicio de asistencia personal. | No es un amigo, no es un cuidador, no es ayuda a domicilio. Se pone en valor el deseo de la persona asistida. | En todos los ámbitos que determine la persona a asistir. |

*** Decreto 269/1998, de 17 diciembre 1998. Regula la prestación social básica de la Ayuda a Domicilio en Castilla y León:

Artículo 2. Concepto: La Ayuda a Domicilio es una prestación destinada a facilitar el desarrollo o mantenimiento de la autonomía personal, prevenir el deterioro individual o social y promover condiciones favorables en las relaciones familiares y de convivencia, contribuyendo a la integración y permanencia de las personas en su entorno habitual de vida, mediante la adecuada intervención y apoyos de tipo personal, socio-educativo, doméstico y/o social.

Como hemos podido comprobar, cada figura de apoyo aporta aspectos que de alguna forma podrían considerarse coincidentes con la asistencia personal.

Quisiéramos incidir en que el término ‘asistencia personal’ abarca muy diferentes ámbitos, haciendo referencia a una persona que, en diversas actividades o gestiones, sirve de apoyo a otra que, por sus características o circunstancias personales, no podría por sí sola efectuar todas las actividades que debería o querría realizar con la eficacia suficiente. Se trata pues de una persona que trabaja armónicamente con los intereses de quien le contrata, sea cual sea la modalidad elegida⁹.

Esta naturaleza proteica de la asistencia personal en su adaptación las personas con diversidad funcional es esencial en la consideración de la construcción de esta figura. Desde nuestra perspectiva esta capacidad de adaptarse a lo que la persona necesita y demanda es más fácil de abordar cuando se trata de definir las tareas precisas para atender a una persona con diversidad funcional física, ya que ésta mantiene por lo general su capacidad de decidir sin limitaciones importantes en cualquier tipo de situación.

Queremos advertir que si la asistencia personal se convierte en una suerte de provisión a demanda de actividades de la vida diaria, será una figura de baja utilidad en la diversidad funcional mental, ya que en general no suelen experimentar dificultades en este ámbito, tampoco necesitan -en el caso de las actividades instrumentales como hacer compras o actividades de cuidado de la casa- a otras personas que las realicen por ellos, sin embargo, es posible que sí que precisen apoyo, motivación y supervisión para realizarlas.

Bajo esta perspectiva caben acciones y tareas en aparente contradicción, por ejemplo puede darse una situación en la que una persona le pida a su asistente personal que le acompañe a comprar tabaco o que le pida que se lo compre por tener esta persona miedo a salir a la calle y a relacionarse con los demás; y sin embargo otra persona demandaría que su asistente personal le asistiera y acompañara en su proceso libremente elegido por el mismo, de dejar de fumar.

Así pues, esta manera de entender la ‘asistencia personal’ nos remite de nuevo al proyecto de vida personal, de tal forma que alcanzaría su desarrollo singular en personas con diversidad funcional mental adquiriendo la forma que corresponda: de acompañante terapéutico, o de agente de apoyo mutuo, incluso de algún tipo de ayuda a domicilio, si esta es la demanda de la persona, demanda pactada y explicitada en su proyecto de vida y en un convenio con su asistente personal. De alguna manera, el proyecto y plan de vida se explicita como voluntad anticipada en la atención en aquellos periodos en los que la persona no se encuentre gravemente limitada en su capacidad de decidir, situación que puede cambiar radicalmente. Por lo tanto los profesionales y otras figuras de apoyo informal deberán centrarse la escucha y en el respeto de las voluntades de atención y cuidado de las personas.

⁹ CARBONELL APARICI, G.J. : El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág 187.

9.4. Proyecto de vida: Necesidades y demandas de las personas con diversidad funcional mental

Como se puede ver en la tabla comparativa anterior, entendemos que la razón de ser de la asistencia personal ha de ser apoyar a las personas a desarrollar su proyecto de vida, es decir, pensamos que es esta su función prioritaria.

Cuando la Convención de la ONU alude, en su artículo 19, al derecho de toda persona a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad, y para ello las personas contarán con recursos de apoyo para ejercer este derecho, entre ellos la asistencia personal, interpretamos que la meta de **vivir de forma independiente** supone disponer de alguna idea o ideas relacionadas con la de proyecto de vida.

En el proyecto de vida las personas expresamos convicciones que tienen que ver con cómo queremos que sea nuestra vida, qué queremos ser, qué queremos lograr, cómo queremos vivir y con quién, qué aspectos de la vida nos importan...

Proyectar la vida es el mecanismo que hemos encontrado para cumplir el anhelo de vida buena que nos caracteriza como seres humanos. Los seres humanos no queremos sobrevivir ni vivir de cualquier manera, queremos vivir bien, vivir vidas buenas, felices, plenas, dignas... podemos ponerle diferentes apellidos. Aunque cada uno de nosotros veamos de forma diferente en qué consiste esa buena vida.

Resumimos y hacemos nuestras algunas de las reflexiones de Ramón Bayés¹⁰: Es de estos conceptos: "persona", "felicidad" y "sufrimiento" de los que, en el tiempo de que dispongo, me gustaría hablarles... deseo tan solo compartir con Vds., desde la sencillez, unas reflexiones en voz alta teniendo presente que, como profesores, nos ocupamos de alumnos que, además, son personas; y que como investigadores y como profesionales sanitarios, debemos explorar, diagnosticar y atender no sólo a organismos enfermos o conductas alteradas sino a las personas que los padecen.

Pero nos han interesado especialmente sus ideas sobre lo que significa ser persona porque en una acertada comprensión de este concepto está la clave para entender qué es un proyecto de vida, qué es una vida digna y plena y cómo queremos vivirla las personas y, por tanto, qué ha de hacer un asistente personal para cumplir bien su función de acompañar a una persona con diversidad funcional mental.

Como bien dice Bayés, la persona no se puede reducir ni a su organismo, ni a su psiquismo, ni a su cerebro... La persona emerge como resultante y como resultado final de su historia de interacciones en y con los diversos entornos (físicos, culturales, sociales y afectivos) a través del lenguaje y otras formas de comunicación. A este conjunto de interacciones a lo largo de su vida, convertidas en relatos, llamamos biografía. La podemos explorar y conocer poniendo en juego actitudes y acciones como la observación, la empatía, la escucha activa y el lenguaje, mecanismos y procesos relacionales que Bayés identifica como "la tecnología punta para aliviar el sufrimiento de las personas".

¹⁰ Véase BAYÉS, R.: Discurso de investidura Doctorado Honoris Causa UNED. Madrid, 2009. http://portal.uned.es/portal/page?_pageid=93,25101733&_dad=portal&_schema=PORTAL

...de los seres humanos que no sólo son organismos enfermos o conductas alteradas sino, esencialmente, individuos que sufren y que en todo momento – también en el hospital, también en el aula, también en el laboratorio o frente al ordenador – están siempre intentando, en el seno de entornos complejos, tensar el arco con tino para alcanzar su blanco de felicidad.

La idea de proyecto de vida deriva de esta última idea señalada por Bayés, las personas estamos siempre intentando “tensar nuestro arco con tino para alcanzar nuestro blanco de felicidad”¹¹. La felicidad no nos viene de serie, tenemos que conquistarla y para hacerlo utilizamos la capacidad que tenemos como seres humanos de proyectar, de proyectar la vida y el futuro.

Estas reflexiones sobre el sufrimiento y la felicidad son especialmente pertinentes para las personas que tienen sufrimiento psíquico, y por esta razón, tienen dificultades y necesidades de apoyo para vivir una vida valiosa y con significado.

El otro gran anclaje de la idea de proyecto de vida es la idea de dignidad, formulada por el filósofo Immanuel Kant en el siglo XVIII. La dignidad es la consideración del ser humano como valor absoluto. Kant así lo expresó:

“El ser humano tiene un valor absoluto, es un fin en sí mismo, no puede ser solo instrumentalizado para los fines de otros, por eso se dice que tiene dignidad y no precio”¹².

¿Y qué puede significar dignidad en la práctica? Significa hacer posible que los temas nucleares inherentes a ser humano, por ejemplo, la autodeterminación, la participación, la inclusión, los derechos y deberes, el vivir conforme a un proyecto de vida valiosa, etc alcancen a todas las personas, aunque tengan graves discapacidades y limitaciones, aunque estén institucionalizados, vivan donde vivan y con quien vivan.

La reflexión sobre cómo ayudar a las personas a determinar su proyecto de vida ha aportado una clasificación interesante de necesidades de las personas, con o sin discapacidad, que agruparían aspectos sobre los que las personas articulamos nuestro proyecto de vida y que interpreta la pirámide de Maslow¹³ desde las necesidades de autorrealización.

¹¹ Se basa en la metáfora de Aristóteles que asocia la idea de ser humanos con la de arqueros que tienen un blanco, la felicidad.

¹² Véase KANT, I.: Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Ariel, Barcelona 1996

¹³ La interpretación mecanicista de la pirámide de Maslow como escalera de necesidades en la que es necesario satisfacer cada peldaño para que aparezcan y se satisfagan las necesidades del peldaño siguiente, ha perjudicado a las personas con grandes necesidades de apoyo en los peldaños más bajos, pues ha impedido que se alcancen los peldaños superiores privando a las personas de poder desarrollarse en las dimensiones que corresponden a los niveles superiores

AUTORREALIZACIÓN



Fig 1. Elaboración propia según la pirámide de jerarquía de necesidades humanas de Abraham Maslow

En una interpretación más centrada en la idea de persona, son las necesidades de autorrealización las que orientan, gobiernan y dirigen el resto de áreas de la pirámide. Porque como dice María Zambrano, aludiendo a un dicho andaluz, “en mi jambre mando yo, había contestado aquel sin trabajo cuando le fueron a proponer algo que no era de su agrado”¹⁴.

Relacionamos la idea de autorrealización de Maslow con la idea de dotar a la propia vida de sentido, dotando de significación a todos y cada uno de los niveles de necesidad que componen la pirámide. Vivir de esta manera es lo que conduce a la autorrealización, aunque, paradójicamente, se parte de también de la autorrealización para tomar decisiones sobre cómo vivir, en una especie de trayecto de ida y vuelta.

Esfahani¹⁵ identificó cuatro fuentes de sentido y, por tanto, de génesis de necesidades humanas, que proponemos como dimensiones para pensar en el proyecto de vida de las personas. Las describimos a continuación:

- **Pertenencia:** Es una necesidad y una fuente de significado sentirse comprendido, reconocido, afirmado por amigos, familiares, compañeros... sentirnos miembros valiosos y valorados en nuestros contextos sociales de referencia, sentirnos incluidos y contribuir a los mismos es una importante fuente para la construcción de significado. Según muchas investigaciones parece ser una de las fuentes de sentido más importante.
- **Trascendencia:** La palabra trascender significa “ir más allá”, “ascender”... La experiencia de la trascendencia aparece en el sentimiento de estar conectado a algo más grande, como

¹⁴ ZAMBRANO, M.: Delirio y destino. Mondadori narrativa. Madrid, 1989

¹⁵ ESFAHANI SMITH, E.: El arte de cultivar una vida con sentido. Los 4 pilares para una existencia rica y satisfactoria. Urano, Barcelona, 2017

por ejemplo el arte, la escritura, la naturaleza, la religión, la humanidad... Nos lleva a buscar significados a nuestras acciones más allá de nuestra propia vida y, como hemos dicho, en otros ámbitos de la existencia.

- **Propósito:** Tiene que ver con encontrar aquello que te hace sentir que contribuyes al mundo, a los otros, que te hace desear dejar un legado. Está relacionado con los componentes anteriores e incluso incluyéndolos, porque tiene que ver con sentirte partícipe, miembro de algo más grande y que va más allá de ti, que te trasciende. Como dice Esfahani: “todos tenemos diferentes especialidades, talentos, reflexiones profundas y experiencias que nos hacen ser como somos. Y todos tendremos un propósito distinto que encajará con nuestra forma de ser, con nuestros valores y nuestra identidad”¹⁶.
- **Crecimiento personal:** El desarrollo y el crecimiento personal es también un componente importante para muchas personas. Relacionado con ello se incorpora la presencia de retos personales. Es decir, crecimiento desde el nivel de cada uno, seguir avanzando, proponerse un paso más y acercarse a aquello que se valora. Pueden ser grandes retos u otros menos llamativos y más relacionados con la vida cotidiana, como por ejemplo, comer mejor y más saludablemente o hacer ejercicio físico de forma regular.

Como dice Marina¹⁷, “un proyecto es una irrealidad pensada”. Los seres humanos imaginamos, inventamos, pensamos posibilidades aún no realizadas. Y las convertimos en guía de nuestra conducta, “les entregamos el control de la conducta”. La posibilidad elegida se convierte en proyecto y decidimos “realizarla, hacerla real”, evidenciando así nuestra capacidad de libertad, de autonomía y de autodeterminación.

El proyecto de vida es por tanto la idea que tenemos sobre cómo querríamos vivir, sobre qué queremos realizar, cómo querríamos ser y qué querríamos lograr en nuestra vida y con nuestra vida, se refiere tanto a calidad de vida como una existencia con sentido, que haga que la vida valga la pena. Y, lógicamente, tiene que ver con aquello que tiene sentido y consideramos importante.

Todas las personas desarrollamos un proyecto de vida propio, incluso en la situación de máxima heteronomía, es decir de la máxima dependencia del poder de otros para vivir; incluso en las situaciones extremas buscamos cómo alcanzar nuestro anhelo de felicidad basándonos en aquello que vamos decantando como valioso e importante, aunque no sepamos formularlo con un discurso coherente y aunque no seamos capaces de lograr lo que buscamos.

El concepto de proyecto de vida, en el momento actual, está sirviendo para la elaboración de una herramienta profesional que también toma el nombre de ‘proyecto de vida’.

La utilidad de esta herramienta consiste en la formalización de un esquema de dimensiones que ayuda a la persona a dirigir su vida, pero también a los profesionales, y especialmente a los profesionales de apoyo directo –por tanto al asistente personal– a orientar y aportar sentido a las tareas de apoyo que deben realizar.

Considerando el enfoque relacional desde el que estamos planteando la figura del asistente personal, el proyecto de vida como herramienta profesional ha de servir para que la persona con diversidad funcional mental pueda encontrar sentido a su modo singular de estar en el mundo. Lógicamente, el asistente personal podrá contribuir a satisfacer la necesidad que tiene la persona de encontrar significados a su vida y a cómo vivirla, en primer lugar si comprende a la persona y su singularidad como persona con diversidad funcional mental y en segundo lugar si conoce las dimensiones que intervienen en un proyecto vida y que son las que pretenden formalizarse en la herramienta. NO

¹⁶ ESFAHANI, E. Ibidem

¹⁷ Ibidem.

ES RESPONSABILIDAD del asistente personal elaborar con la persona su proyecto de vida, pero SI LO ES ayudarlo a interpretar las metas que se propone, a valorar las consecuencias que puede tener el acometer su logro, ayudarlo a visualizar cómo conseguirlas y, por último, realizar aquellas tareas que la persona no puede realizar por sí sola para lograrlas.

Hay que saber que las metas que nos proponemos se orientan desde los valores personales, desde lo que consideramos importante en un determinado momento de la vida. Por norma general, las personas vamos determinando en la interacción con los otros cercanos e influidos por el entorno sociocultural del que formamos parte y con el que nos relacionamos. Esta norma general funciona de manera algo diferente con las personas con diversidad funcional mental, precisamente porque parte de su diversidad se encuentra en la extrañeza de los códigos de comprensión de la realidad y de los códigos comunicativos.

Resumiendo lo que hemos planteado hasta ahora, y en ese esquema de dimensiones al que nos hemos referido, la dimensión más amplia y directriz principal será la de identificar cuáles son las fuentes de sentido para cada persona y a partir de ellas, los valores, lo que para la persona tiene importancia.

Las fuentes de sentido, como dice Estehani pueden ser comunes, pero es evidente que no todas las personas tendrán las mismas necesidades en su proyecto de vida ni el mismo grado de intensidad y de prioridad de las mismas, y por tanto, el asistente personal tendrá que ser capaz de observar, escuchar, interpretar y apoyar la satisfacción de las necesidades de cada persona en su proyecto de vida.

La siguiente dimensión a tener en cuenta serán las actividades significativas para la persona, guiadas desde las dos anteriores. Se recogen también los ámbitos que resultan relevantes para cada situación personal:

- **Ámbito de la vida cotidiana:** desde las actividades básicas de la vida diaria hasta las instrumentales. Las rutinas diarias, semanales, anuales, etc.
- Los sueños, propósitos, metas o retos que se propone la persona y que se salen de la cotidianidad.
- Actividades que tienen que ver con situaciones de crisis vital, que implican una reorganización profunda del proyecto de vida en algún aspecto, por ejemplo, afrontamiento de violencia familiar, superar una adicción, modificar conductas asociales o delictivas, u otras transiciones vitales importantes.

A continuación, la siguiente dimensión a considerar en el proyecto de vida es el plan de apoyos, que incluye la búsqueda de los apoyos que emanan de la propia persona, de su red de apoyo natural y de la red profesional, cuando sea necesario, así como la disminución de barreras de cualquier ámbito (físicas, cognitivas, emocionales...)

Como consecuencia, viéndolo de una manera operativa, para que el asistente personal apoye a una persona en su proyecto de vida deberá:

- Ser capaz de identificar y clarificar aquellos aspectos que son valiosos para la persona, que le aportan significado a su vida.
- Descubrir cómo motivar y apoyar acciones coherentes que posibiliten que la persona se acueste ese día satisfecha con aquellas acciones que ha puesto en marcha.
- Proponer actividades que conecten con las fuentes de importancia.
- Empoderar a la persona para que pueda hacer frente a las barreras que le surgen.

- Sabiendo que dependerá de cada contexto cómo concretar los apoyos.

Consideramos que estas han de ser las líneas transversales al conjunto de tareas del asistente personal y que presentamos en el siguiente epígrafe.

9.5. Los ámbitos de intervención y las tareas del asistente personal de las personas con diversidad mental

Por ámbitos de intervención nos queremos referir a los distintos contextos en los cuales se podrá llevar a cabo la prestación de este servicio. El contexto vendrá determinado por el proyecto de vida de la persona y así podrá desarrollarse en el hogar, en el contexto educativo, laboral, social o comunitario en general. Además si es voluntad del asistido, el asistente le acompañará y prestará apoyo en los traslados y viajes que realice.

Respecto a las tareas del asistente personal estas se define por el acuerdo que éste tendrá que pactar con la persona a la que asiste, es decir por las necesidades concretas y específicas de la persona que recibe el servicio. Para poder hablar de forma general sobre estas tareas hay que tener presente que podremos establecer un rango amplio de posibilidades que no serán ni exhaustivas, ni agotarán todas las posibilidades, ni todas ellas deberán formar parte necesariamente del proyecto de vida de la persona.

Las tareas a desarrollar por un asistente personal son múltiples, podemos distinguir a grandes rasgos tres tipos:

- Tareas que una persona necesita que hagan por ella, porque ella misma no puede hacer, requiere por tanto una sustitución máxima, no es frecuente que las personas con diversidad funcional mental requieran apoyo en estas tareas salvo en situaciones ocasionales vinculadas a crisis psicopatológicas así como a efectos secundarios de la medicación.
- Tareas que requieren de apoyo físico parcial y variable en el tiempo, tareas y actividades que la persona puede hacer en ocasiones y que en determinados períodos puede necesitar la ayuda de otra persona. El acompañamiento y apoyo parcial en ocasiones determinadas es más frecuente como forma de apoyo y siempre estará determinado por las necesidades individuales.
- Tareas que requieren supervisión, esta forma de apoyo es la más frecuente en las personas con discapacidad por enfermedad mental. La palabra “supervisión” está formada con raíces latinas y significa “acción y efecto de revisar el trabajo de otros”. El Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD) considera que la supervisión conlleva la estimulación verbal o gestual a la persona mientras ésta ejecuta por sí misma la tarea a fin de que la desarrolle adecuadamente, así como la orientación en la toma de decisiones. Esta supervisión no debe considerarse una actividad de control sobre otro, sino de una tarea de revisión pactada y acordada previamente con la persona asistida, como forma de apoyo que le permitirá desarrollar su proyecto de vida.

Un asistente personal puede realizar cualquier tarea dependiendo de la situación en que se

encuentre la persona a la que presta el servicio. Las tareas vendrán definidas por las necesidades de la persona para la que el asistente personal desarrolle su tarea y serán siempre previamente pactadas por ambas partes. Esta necesidad que es individual y variable en el tiempo requiere de apoyos variables y en ocasiones graduales y flexibles, lo que incrementa la complejidad de los mismos.

Podemos dividir las principales tareas en diferentes áreas siguiendo las aportaciones realizadas por Rodríguez-Picavea, Romañach. (2006)

- **Tareas personales:** serán todas aquellas que están relacionadas directamente con la persona, tales como el aseo (lavar, duchar, afeitarse, depilar, etc.) vestirse, levantarse de la cama, ayuda en las necesidades fisiológicas, ayuda para comer, beber, desvestirse y acostarse, preparación y toma de medicamentos. Las personas con diversidad mental generalmente tienen posibilidad de realizar estas tareas, sin embargo no es infrecuente que por falta de motivación consecuencia de la psicopatología y de los efectos secundarios de la medicación requieran apoyo directo y sobre todo supervisión.
- **Tareas del hogar:** las que se realizan dentro de la vivienda, desde la limpieza de la vivienda, hacer las camas, ordenar la ropa, utilizar los electrodomésticos, hacer la comida. Las personas con diversidad funcional mental en algunos periodos o durante toda su vida pueden necesitar apoyo físico directo o supervisión.
- **Tareas de acompañamiento:** se trata de acompañar a la persona en su casa, en el trabajo, en la calle (bien sea para gestionar papeles, ir al banco o a la compra) en los viajes y en las actividades de ocio, así como en el tiempo de vacaciones.
- **Tareas de transporte:** cuando además de acompañar, el asistente tiene que conducir un coche, ya sea para llevar o recoger a la persona con discapacidad, acompañarla a recoger a otras personas, etc.
- **Tareas de coordinación:** las referidas a la planificación del día a día y a la ayuda en la toma de decisiones.
- **Tareas excepcionales:** serán aquellas derivadas por unas crisis de la persona. Para la atención en crisis es conveniente actuar en base a un protocolo previamente establecido para tales casos en colaboración y pactado con la propia persona asistida.

En el caso de las personas con diversidad funcional mental las tareas en las que suele ser necesaria la asistencia de forma permanente o temporal son:

- Supervisión actividades de la vida diaria básicas e instrumentales: implica tomar decisiones sobre la alimentación diaria, su preparación y su consumo y decidir sobre aspectos de higiene básicos.
- Acompañamiento y motivación en distintas actividades de la vida diaria y de participación en la comunidad. En este sentido pueden ser tareas de apoyo la toma de decisiones sobre la relación con personas conocidas o desconocidas.
- Tareas de apoyo a la toma de decisiones en situaciones concretas y en la estructuración de la vida diaria, en la planificación del día a día.
- Tareas de apoyo en momentos de crisis siguiendo instrucciones previamente consensuadas con la persona.
- Tareas para promover y asegurar el cumplimiento del tratamiento y a la vinculación a recursos sociosanitarios, educativos y laborales (visitas a su psiquiatra/psicólogo,

asistencia a centro de día, acompañamiento al centro especial de empleo...) si previamente se ha pactado y procedimentado con la persona asistida.

Es preciso tener en cuenta que el apoyo en la toma de decisiones es un apoyo que debe ser considerado temporal y circunscrito a determinadas áreas. Se trata de un aspecto que somete a una enorme fragilidad a las personas con limitaciones en la toma de decisiones como pueden ser las personas con diversidad funcional mental. En este aspecto se tiene implicaciones legales y éticas que deben ser consideradas y procedimentadas para evitar abusos de poder y otras situaciones de falta de consideración a los derechos de las personas con diversidad funcional.

Si bien comprendemos y debemos estar muy alerta a los excesos que pueden cometerse desde las instituciones de la llamada discapacidad¹⁸ así como a la violación de los derechos en instituciones y servicios sanitarios, el trabajo con personas con malestar psíquico nos muestra la necesidad de apoyos y protección sin renunciar al mayor grado de independencia posible, en momentos concretos y en ocasiones a lo largo de la vida. Nos preocupa que la figura del asistente personal, bajo la exigencia de determinadas circunstancias (exclusivo pago directo, ausencia de intermediarios...) pueda pasar a ser un apoyo exclusivo para las personas con diversidad funcional que tienen preservadas su capacidad de decidir. Evitar este debate de mínimos, evita también la redefinición y construcción de una asistencia personal en los términos previstos en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad y la discriminación de muchas personas con diversidad funcional que pueden ver afectada su capacidad de toma de decisiones.

9.6. Desarrollo y alcance de la figura profesional del asistente personal

La ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia apuesta por el trabajo profesional, dado que el apoyo informal es cada vez más escaso por lo cambios sociodemográficos. De las prestaciones de asistencia personal en concreto, concebidas como una ayuda al gasto de contratación para una única persona que realice un trabajo (que también puede hacer otra persona voluntariamente) por un tiempo limitado, deja en el aire si necesariamente este asistente personal puede ser o no un “cuidador profesional”, cuando es algo que se debe dar por sentado. Desde el Movimiento de Vida Independiente siempre se ha defendido una relación que incluya la remuneración de los servicios prestados, precisamente para separarse de las relaciones meramente asistenciales, informales o institucionales¹⁹.

En esta parte del capítulo plantaremos la cuestión de la profesionalidad, porque como ya hemos dicho hacemos una apuesta por concebir esta figura como una figura profesional, dejando para el capítulo siguiente, el capítulo 10, la parte más operativa de su desarrollo, en concreto el marco de regulación laboral que pensamos que debe ser coherente con esta concepción profesional de la asistencia personal.

Desde nuestra perspectiva, consideramos que un profesional es algo más que un técnico, no es tan sólo una persona experta en técnicas, si bien esta es la versión tecnócrata de profesional que con se ha transmitido con frecuencia. Un profesional es una persona experta en comprender situaciones reales complejas, que mira donde otros han mirado y ve más cosas. Indaga, propone, toma decisiones

¹⁸ Véase MARAÑA J.J., LLORENS I., VILLATORO K.; Precisiones sobre la asistencia personal bajo el modelo de vida independiente. Foro de Vida Independiente y Divertad, Federación Vida Independiente. Julio 2017

¹⁹ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág 204

sin exactitud y sin certezas. A veces necesita la ayuda de una u otra técnica, sabiendo que la realidad humana es compleja y que es necesario saber integrar perspectivas y saberes. Su trabajo requiere de tiempo, y para observar los resultados se precisa hacer valoraciones a medio y largo plazo.

Podemos decir que una disciplina, una artesanía, un oficio o una figura profesional en construcción como es la asistencia personal se convierte en **profesión** cuando se dan las siguientes circunstancias:

- Su misión y sus metas están claramente definidas y están validadas socialmente. La sociedad sabe qué necesita y qué va a recibir cuando demanda un determinado servicio profesional, así las profesiones prestan un servicio a la sociedad, a sus ciudadanos. Cuando esto sucede una profesión se convierte en una institución social cuya razón de ser es la justicia. De alguna forma a través de la profesionalización de las actividades sociales los ciudadanos ejercen y garantizan su derecho a recibir con calidad aquellos bienes y servicios que les posibilitan vivir con dignidad... Así el asistente personal tiene como fin el acompañamiento al proyecto de vida de las personas, guía individual para una vida digna. Esta figura participa en la una sociedad más justa e igualitaria, para ello es fundamental de cara a la profesionalización de la asistencia personal, promover un mejor conocimiento social que permita incrementar y ajustar la demanda a lo que se puede esperar realmente de esta figura profesional.
- La asistencia personal tiene una historia profesional corta que surge con el movimiento de vida independiente y su conjunto de conocimientos parte de la escucha individual de cada persona. Además cuenta con otros conocimientos teóricos y prácticos de otras figuras de atención que pueden ponerse al servicio del fin último del asistente personal. Las profesiones necesitan disponer de un conjunto de conocimientos, metodologías de intervención y tecnología que han de ser validadas a lo largo de su historia como profesión. De los asistentes personales se espera que se comprometen a conocer y mejorar los conocimientos, metodologías y tecnología sobre los que debe haber consenso social.
- Para el ejercicio de una profesión se requiere un conjunto de competencias individuales que capacitan para el desempeño profesional. El asistente personal deberá desarrollar competencias personas que le permitan apoyar proyectos de vida, habrá un conjunto de competencias generales vinculada a la promoción de la vida independiente y al apoyo al proyecto de vida, y específicas vinculadas a la singularidad de cada asistido.
- Se compromete con un código ético de carácter deontológico. Cualquier código ético profesional parte de averiguar cuál es el bien interno que dicha profesión y sus profesionales están obligados a alcanzar, es decir, cuál es el bien que no pueden dejar de buscar y aportar a los ciudadanos o a las organizaciones sociales que han requerido de la actividad profesional. Este bien interno ha de estar validado y legitimado socialmente, no solo por el cuerpo profesional. Una de las acciones más relevantes para la profesionalización de la asistencia personal es la elaboración de un código deontológico que permita la reflexión conjunta y sirva de guía para profesionales y personas que reciban el servicio.

Con relación a un código deontológico para la asistencia personal, proponemos que su creación sea colaborativa. Se podría señalar como la deontología pivota sobre tres valores que se corresponden con cada uno de los actores básicos que concurren en la relación profesional entre el asistente personal y asistido. Estos valores son la autodeterminación, como valor del asistido, la beneficencia del cliente como valor asumido por el asistente personal, junto con el interés propio y la justicia social, valor asumido por la sociedad. Habría que añadir además la veracidad y la confianza como valores sustentadores de la relación entre el asistente personal y la persona. Podemos así proponer como punto de partida seis valores: autodeterminación, beneficencia, autointerés, justicia social, confianza y veracidad²⁰.

²⁰ SÁNCHEZ VIDAL. A. Valores y principios deontológicos y sociocomunitarios. En: Ética psicossocial. Enfoque comunitario, actores, valores opciones y consecuencias. Ed Pirámide. Madrid, 2016. Pág 121

La determinación de una serie de valores y principios deontológicos servirían de guía para las frecuentes situaciones de incertidumbre y duda que se presentan en la actividad profesional, sabiendo que el valor de la autonomía guía la actuación del asistente personal pero que también habrá de tenerse en consideración aspectos como el autointerés del asistente, de forma que se ponen así algunos límites que protejan el bienestar del profesional aspecto esencial también para dignificar la profesión y la calidad del servicio.

Rodríguez Sedano²¹ señala lo que caracteriza a un buen profesional; por nuestra parte añadimos que un asistente personal ha de:

- Ser competente, saber obrar y actuar ante lo imprevisto.
- Tener iniciativa, imaginación y audacia.
- Ser responsable, hacerse cargo de las situaciones y los problemas y actuar en consecuencia.
- Actualizar sus conocimientos.
- Tener compromiso con la persona y con la profesión, ser autoexigente y comprometido con la persecución de las metas de la profesión por encima de los motivos personales que le llevan a desempeñarla.

También un buen profesional distingue el bien interno de los bienes externos. Tiene claro cuál es el bien interno o los bienes internos de su actividad profesional, aquello que no puede dejar de proporcionar a la sociedad, independientemente de la consecución de los bienes externos que legítimamente pueda o deba obtener por su desempeño, como dinero, poder, estatus o cualesquiera otros. La asistencia personal se entiende como un servicio profesional, retribuido y con valoración social. Como mecanismo de garantía de un buen ejercicio profesional y de exigencia del mismo, la profesión se ejercita mediante un contrato de contraprestaciones que incluyen entre otras la contraprestación económica. Se denominan bienes externos, al conjunto de contraprestaciones que un profesional tiene legítimo derecho a esperar y recibir, estos son el salario, prestigio, estatus, etc. Se denominan así para que se visualice con claridad su contraposición con los bienes internos que son aquellos que el asistente que proporciona a la persona.

Y actúa con buena práctica, es decir, adquiere un saber hacer técnico y un saber actuar ético, basado fundamentalmente en la concepción relacional de su tarea.

En la medida en que consideramos la asistencia personal como una actividad profesional, hacemos una apuesta por profundizar en todas las cuestiones anteriores y en contribuir a la construcción colectiva de esta nueva figura de apoyo.

Terminamos con esta reflexión de la poeta W. Szymborska, Premio Nobel de Literatura en el año 1996, porque creemos que expresa lo que debe inspirar a un asistente personal.

“Hay, hubo, habrá siempre un número de personas en quienes de vez en cuando se despierta la inspiración. A este grupo pertenecen los que escogen su trabajo y lo cumplen con amor e imaginación. Hay médicos así, hay maestros, hay también jardineros y centenares de oficios más. Su trabajo puede ser una aventura sin fin, a condición de que sepan encontrar en él nuevos desafíos cada vez. Sin importar los esfuerzos y fracasos, su inquietud no desfallece. De cada problema resuelto surge un enjambre de nuevas preguntas. La inspiración, cualquier cosa que sea, nace de un perpetuo “no lo sé”.

²¹ VÉASE RODRÍGUEZ SEDANO, A. Cualidades éticas del ethos profesional. En http://www.eben-spain.org/docs/Papeles/XIV/RODRIGUEZ_ALFREDO_ET_AL.pdf

9.7. Conclusiones

La Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad del año 2006, ratificada por España en el año 2008, y la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia son el punto de partida para la consideración y regulación de la asistencia personal. Además en estos textos legislativos se define la extensión necesaria de esta figura a todas las personas con diversidad funcional incluida la mental (Artículo 19) de la Convención, y se dan los primeros pasos en España para su desarrollo práctico y efectivo con la definición de la prestación económica de asistencia personal en la Ley de la dependencia.

Es importante precisar la compleja naturaleza de la diversidad funcional mental, cuya conceptualización ha seguido una historia vinculada al ámbito sanitario, asimilando su esencia a la de una enfermedad con la misma lógica que la de una enfermedad física, frente a esto existen otros enfoques que consideran que se trata de un asunto más relacionado con la biografía que con la biología.

Prueba de esta complejidad es la amplia terminología existente, hemos optado por utilizar diversidad funcional mental, reconociendo el valioso enfoque del Movimiento de Vida Independiente, así como otras denominaciones promovidas por personas afectadas y profesionales como es la aflicción o malestar psíquico con las que nos encontramos más próximas. Hay que constatar que las personas con malestar psíquico ven con elevada frecuencia vulnerados sus derechos siendo sus deseos y demandas no escuchadas o consideradas como parte de su psicopatología.

Estos enfoques comprenden el malestar psíquico como la experiencia de la realidad no compartida por la mayoría de las personas, la cual puede ir acompañada de malestar o sufrimiento, por la naturaleza de estas experiencias y sobre todo por la exclusión social a la cual la sociedad les somete. Además hay que considerar que cualquier persona puede experimentar episodios breves de malestar psíquico o psicosocial que pueden requerir apoyo ocasional.

La asistencia personal se pone en relación con la fragilidad de la vida humana, que marca la necesidad de dar y de recibir cuidados. Si algo nos hace iguales es nuestra fragilidad y vulnerabilidad esencial, todos somos seres en-falta, en este encuadre debemos entender el vínculo entre asistente y asistido, este aspecto marca algo que consideramos básico y es el aspecto relacional de esta figura, que va mucho más allá de la relación laboral entre un jefe y subordinado.

El proyecto de vida es el mecanismo propuesto para cumplir el anhelo de vida buena que nos caracteriza como seres humanos, que no sólo aspiran a sobrevivir. Es además la misión y el instrumento de trabajo del asistente personal.

La asistencia personal puede ser una figura que aporte valor al resto de los servicios, recursos y apoyos existentes en salud mental, al tratarse de una figura que se adapta al proyecto de vida individual. La asistencia personal se define por su flexibilidad de tareas y actividades, así como por la variedad de entornos en los que puede desarrollarse, el domicilio, los entornos educativos o de formación, el empleo, el ocio entre otros. Esta flexibilidad es clave en la atención a las personas con malestar psíquico, con una variabilidad de situaciones tan amplia como sujetos consideremos y se centra en la autonomía y en el empoderamiento de la persona que actúa como gestor de su propio servicio.

El acompañamiento a la toma de decisiones es uno de los aspectos más delicados en el desempeño del asistente personal, en esta misma línea algunas medidas especiales de protección deben ser vistas como una salvaguarda de derechos, ya que de no ser así podrían estar comprometidos el acceso a estándares de salud, a la justicia, a la libertad o incluso el derecho a la vida, de acuerdo a lo ya

planteado por algunos profesionales de la salud mental. Sin duda este es un aspecto polémico y que requiere revisión y trabajo conjunto por parte de personas afectadas, asistentes personales y otros profesionales que se ven en la necesidad de actuar en situaciones muy complicadas, con escasas certezas y apoyos y animados por un deseo de asistir en una vida mejor para las personas.

En la comparación de la asistencia personal con otras figuras de atención vemos cómo todas ellas ponen en valor el cuidado, la protección de la vulnerabilidad, el trato personal como eje de la atención y un enfoque humanista, y comparte con ellas las necesidades de reflexionar desde una perspectiva de género y la necesidad de transformar una sociedad que se apoya en un contrato social en el que el cuidado es prestado mayoritariamente por mujeres con consecuencias que se transfieren al desempeño profesional de estas figuras. Sin embargo también presentan grandes diferencias relativas en la mayor amplitud de los ámbitos de actuación, tanto como marque el proyecto de vida (domicilio, ámbito educativo, laboral, ocio...) especialmente en la comparación con la figura del cuidador o de la ayuda a domicilio. La asistencia personal establece una relación profesional a diferencia de la relación de apoyo mutuo, que es voluntaria e incorpora además la característica de ser un apoyo entre iguales. La experiencia en primera persona de malestar psíquico puede ser un valor para la asistencia personal en la diversidad funcional mental y se puede señalar este aspecto como una cuestión específica de este perfil.

La importancia de profesionalizar la figura de la asistencia personal está vinculada a la dignificación profesional y a la propia calidad del servicio prestado así como a su sostenibilidad. Se hace preciso trabajar en un código deontológico que regule los aspectos éticos de la profesión y permita proteger a las dos partes de la relación: asistente y asistido. Se proponen seis valores deontológicos como punto de partida para seguir trabajando en la cocreación de este código: autodeterminación, beneficencia, autointerés, justicia social, veracidad y confianza.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BAYÉS, R. Discurso de investidura doctorado honoris causa UNED. Madrid, 2009. http://portal.uned.es/portal/page?_pageid=93,25101733&_dad=portal&_schema=PORTAL.
- ESFAHANI SMITH, E. El arte de cultivar una vida con sentido. Los 4 pilares para una existencia rica y satisfactoria. Ed. Urano. Barcelona 2017.
- FREEMAN M.C., KOLAPPA K., CALDAS DE ALMEIDA J.M., et al. Reversing hard won victories in the name of human rights:a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *www.thelancet.com/psychiatry* Published online July 6, 2015 [http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00218-](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00218-).
- FERNÁNDEZ LIRIA, A.: Locura de la psiquiatría. Apuntes para una crítica de la Psiquiatría y la “salud mental”. Ed Desclee de Brouwer. Bilbao 2018.
- GRACIA, D.: Ética profesional y ética institucional ¿convergencia o conflicto?.
- En *Rev. Esp. Salud Publica* vol.80 no.5 Madrid sep./oct. 2006 http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272006000500004.
- KANT, I.: Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Ariel, Barcelona 1996.
- MARAÑA J.J., LLORENS I., VILLATORO K.; Precisiones sobre la asistencia personal bajo el modelo de vida independiente. Foro de Vida Independiente y Divertad, Federación Vida Independiente. Julio 2017. <http://forovidaindependiente.org/precisiones-sobre-la-asistencia-personal-bajo-el-modelo-de-vida-independiente> (consultado 20/02/2019).
- ORTIZ LOBO A., HUERTAS R.: Críticas y alternativas a la psiquiatría. Catarata, Madrid, 2008.
- PLANAS GARCÍA DE DIOS, M.J.: El Asistente Personal Para Las Personas Con Diversidad Funcional: Una Herramienta Para El Cumplimiento De Derechos. *Trabajo social hoy*, 1er Cuatr. 2013, nº 68 [31-54] ISSN 1134-0091 DOI: <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2013.0002> (consultado 22/02/19).
- PURAS D.: Informe del relator especial sobre el derecho de toda personas al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Asamblea General de las Naciones Unidas. ONU, 2017 <https://amsm.es/2017/07/21/naciones-unidas-informe-del-relator-especial-sobre-el-derecho-de-toda-persona-al-disfrute-del-mas-alto-nivel-posible-de-salud-fisica-y-mental/> (Consultado 25/02/2019).
- RODRÍGUEZ-PICAVEA A., ROMAÑACH J. Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, Foro de Vida Independiente – mayo 2006.
- RODRÍGUEZ SEDANO, A. y AGUILERA, J.C.: Cualidades éticas del ethos (εἶθός) profesional. http://www.eben-spain.org/docs/Papeles/XIV/RODRIGUEZ_ALFREDO_ET_AL.pdf.

Aspectos prácticos para el desarrollo de la figura del asistente personal en su aplicación a las personas con diversidad funcional mental

Teresa Orihuela Villameriel

Psicóloga Especialista en Psicología Clínica
Directora Técnica Fundación INTRAS

Loreto Cantero López

Licenciada en Derecho. Máster en RRHH
Área Empleo y Calidad. Fundación INTRAS

Ángeles López Fraguas

Psicóloga Fundación INTRAS, Consultora de organizaciones sociales

10

10.1. Introducción

10.2. La atención a las personas con diversidad funcional mental en los servicios sociales: los apoyos centrados en las personas

10.3. Aspectos económicos y laborales de la asistencia personal

10.3.1. La prestación de la asistencia

10.3.2. Las modalidades

10.3.3. La regulación

10.3.4. La cuestión del salario

10.3.5. Los agentes

10.4. Recursos de apoyo para los asistentes personales

10.5. Las personas con diversidad mental como asistentes personales (de personas en situación de dependencia y/o con diversidad funcional y de personas con diversidad funcional)

10.6. Conflictos éticos

10.7. Conclusiones

10.1. Introducción

Una vez analizada la figura del asistente personal como figura profesional de apoyo a las personas con diversidad funcional mental nos centraremos en aquellos aspectos prácticos que guían su aplicación.

En primer lugar partimos de que la asistencia personal es una forma de entender la atención a las personas vulnerables que tiene como base el respeto de su dignidad y, por tanto, de su autonomía.

El propósito de la asistencia persona es que la persona pueda vivir la vida que ha elegido vivir.

En lo que respecta a los aspectos prácticos para el desarrollo de esta figura y apostando por la profesionalización, incorporamos un amplio desarrollo de las posibles formas de contrato que regularían la contraprestación profesional. Se analizarán diferentes convenios colectivos que pudieran servir de referencia, la cuestión del salario, así como aspectos relacionados con la gestión de la contratación y otras estructuras de soporte para la prestación del servicio.

Aportamos cuáles podrían ser los recursos de apoyo que deberían estar a disposición de los asistentes personales para que puedan desempeñar bien su trabajo, desde la importancia de “apoyar al que apoya”. Se reflexiona sobre los conflictos éticos que pueden producirse en el transcurso de la relación de ayuda, entre el profesional y la persona con diversidad funcional mental y cómo afrontarlos. También se considerará además, el caso particular de las personas con diversidad mental como asistentes personales, poniendo en valor su experiencia.

Como hemos indicado en la introducción a este libro, nuestro propósito no es agotar el tema de la figura del asistente personal, sino contribuir con reflexiones y propuestas prácticas que hagan posible una cocreación compartida de esta nueva actividad profesional.

10.2. La atención a las personas con diversidad funcional mental en los servicios sociales: los apoyos centrados en las personas

En los últimos años se ha producido un cambio radical en el modelo de intervención y de atención hacia las personas con diversidad funcional mental. Se concreta en la superación del paradigma de la reclusión institucional y del asistencialismo, al pasar a ser considerados como ciudadanos de pleno derecho, que viven y participan en comunidad y que deben disponer de los apoyos necesarios en el entorno comunitario para ejercer todos sus derechos.

Los servicios sociales han experimentado una transformación en la forma de diseñar, planificar y aplicar los apoyos desde un modelo que se centra en cada persona, que incorpora su participación efectiva y que persigue en último término, mejorar su calidad de vida.

Derivado de la historia que transformó a la locura en enfermedad, en los inicios de la psiquiatría hace más de doscientos años, los servicios sanitarios en nuestro país han sido el espacio administrativo de atención de la enfermedad mental, junto con algunos abordajes previos desde la beneficencia. Los servicios sociales han permanecido con frecuencia al margen y sólo muy recientemente se han abordado las necesidades sociales de forma decidida. Asumir esta responsabilidad de atención desde lo social ha supuesto abrir vías de comunicación y diálogo imprescindibles con los servicios sanitarios. Es preciso reconocer experiencias de apoyo social desde lo sanitario con gran implicación personal por parte de los profesionales sanitarios: creación de talleres, apertura de alojamientos en la comunidad y actividades de ocio y tiempo libre, así como algunas iniciativas de empleo, que iban más allá de sus competencias, pero necesarias para restituir los derechos a los pacientes y para consolidar cualquier intento de recuperación.

Abordar la prestación de apoyo a las personas con malestar psíquico desde los servicios sociales no es una realidad generalizada en todas las comunidades autónomas, si bien desde los años 90 hasta la actualidad se han ido incorporando distintas experiencias con modelos de referencia diferentes y con diferentes grados de colaboración con los servicios de salud mental.

Un enfoque o modelo que inspira la intervención social es el que toma de referencia la rehabilitación psicosocial disciplina que, a través de programas y actividades, trata de atender las distintas necesidades sociales de las personas con diversidad funcional mental, apoyando la mejora de su autonomía y calidad de vida, potenciando la integración social y ofreciendo apoyo a las familias.

La rehabilitación psicosocial se define como un conjunto de estrategias no farmacológicas dirigidas a que las personas con trastornos mentales graves, adquieran y/o recuperen aquellas habilidades que les permitan desenvolverse en su medio social de forma autónoma, con los menos apoyos posibles y con una mejora en su calidad de vida, lo cual se debe acompañar de un descenso en la intensidad de los síntomas¹.

Los rehabilitación psicosocial es la metodología de intervención que con mayor o menor intensidad se utiliza en algunos dispositivos sanitarios como Unidades de Rehabilitación Psiquiátrica, Centros de Rehabilitación Psicosocial, Pisos de transición, dependientes de los hospitales y pisos terapéuticos, así como en los recursos como son centros de día y talleres prelaborales, centros de ocio, pisos sociales, residencias...La rehabilitación psicosocial metodología de intervención construida a partir de varias disciplinas como la medicina, la psiquiatría, la psicología, el trabajo social, la terapia ocupacional o la educación social entre otros.

Este modelo aporta una nueva visión y posibilidades de intervención respecto al modelo tradicional de "síntoma-tratamiento" que asume que si la patología fundamental se trata eficazmente, tendrá un efecto generalizable al comportamiento.

En los últimos años ha ido llegando a nuestro país procedente de países anglosajones el enfoque de la recuperación que ha llevado a una transformación de los presupuestos de la practica rehabilitadora.

Este concepto que parte de los usuarios que se autodenominan "supervivientes de la psiquiatría" ha sido posteriormente adoptado por distintos profesionales como Anthony, y Farkas entre otros. Este enfoque plantea que el objetivo de la intervención es la recuperación de un proyecto de vida una vez que han aparecido las consecuencias de la enfermedad. Supone apoyarse en las capacidades y fortalezas de la persona y de su entorno, para conseguir un proyecto rehabilitador que cuente con la participación de la persona y construya un proyecto de vida que no esté definido sólo por los estándares de salud de los profesionales. El cambio de modelo es importante ya que supone pasar de buscar el

¹ Mueser, K.T., Bond, G.R. & Drake, R.E. (2001). Community-based treatment of schizophrenia and other severe mental disorders: Treatment outcomes?. *Medscape Mental Health*, 6 (1).

ajuste pasivo del afectado a su entorno y la supresión de síntomas activos, a desarrollar su identidad como ciudadano, miembro de una comunidad en la que participa².

La investigación confirma que incluso las personas seriamente afectadas por enfermedades mentales pueden recuperarse y tener vidas productivas en la comunidad. Recuperación no significa necesariamente cura o vuelta al estado previo a la enfermedad. La recuperación es el proceso o viaje hacia un nuevo y valorado sentido de identidad, de rol, y de propósito fuera de los parámetros de la enfermedad mental y al margen de las limitaciones resultado de la enfermedad, sus tratamientos y las condiciones personales y ambientales. El concepto de recuperación es un único y personal viaje del individuo, por lo tanto no hay una fórmula única³.

Por otra parte los modelos de calidad de vida, planificación centrada en la persona y paradigma de apoyos han sido adaptados de la discapacidad intelectual y han servido como punto de partida para el diseño de intervenciones de apoyo social para las personas con malestar psíquico.

La planificación centrada en la persona surge como un movimiento de reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad y, especialmente en torno a la normalización. En los años 70 y 80 grupos de afectados en Canadá, EEUU y Reino Unido, fueron el origen de una importante reflexión sobre la intervención hacia las personas con discapacidad.

Esta metodología está basada en la creencia profunda de que ninguna persona es igual a otra, que todos tenemos distintos intereses, necesidades y sueños, y, por tanto, la individualización y su otra cara de la moneda, la diversidad, debe ser el valor central de los servicios que prestan apoyos a las personas.

La Planificación Centrada en la Persona⁴, pretende que la persona, con el apoyo de un grupo de personas significativas para ella, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal.

La utilización del término *persona* en esta metodología tiene un doble propósito, por una parte, se refiere a un planificación que se realiza *desde el punto de vista de la persona* cuya vida ayudamos a planificar, desde sus intereses, sus sueños, sus puntos de vista, su libertad... Pero, por otra parte, hace alusión a la idea de que en lo que nos hemos de centrar es en el *ser persona*.

Como apunta Sennett, R. (2003)⁵, la Planificación Centrada en la Persona ayuda a evitar que la gente se vea privada del control de su propia vida y que se convierta en una mera espectadora de sus necesidades y en consumidores del cuidado que se les dispensa. Además pone las condiciones para evitar que las personas sientan la particular falta de respeto que consiste en no ser vistos, en no ser tenidos en cuenta como auténticos seres humanos.

El concepto de apoyo tiene un papel fundamental en las nuevas concepciones de la discapacidad. La discapacidad se entiende más que como un rasgo del individuo como producto del contexto en el que vive e interactúa. Para proveer de los apoyos necesarios a las personas con discapacidad por enfermedad mental se deben detectar las necesidades individuales de apoyo teniendo en cuenta sus deseos y preferencias.

De esta forma, este modelo basado en el concepto de que la discapacidad es un estado de funcionamiento en lugar de un rasgo inherente a las personas, es que la discrepancia persona-contexto es tomada en consideración. No se trata pues de arreglar o de cambiar al individuo.

² Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. Colección documentos. Serie documentos Técnicos. IMSERSO 2007.

³ Queensland health website: www.health.qld.gov.au

⁴ MARÍN GONZÁLEZ, A.I., DE LA PARTE HERRERO, J.M., LÓPEZ FRAGUAS, A.: La Planificación Centrada en la Persona, Un apoyo para desarrollar la autodeterminación. Revista Siglo Cero vol 35 (1), nº 210, 2004

⁵ SENNETT, R.: El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad. Editorial Anagrama. Barcelona 2003

Igualmente a partir de las experiencias derivadas de la atención personas con discapacidad intelectual se han adaptado los modelos de calidad de vida para la atención a otros colectivos y se asumen como modelo de referencia desde los servicios sociales. Estos modelos definen la calidad de vida como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a su vida en el hogar y en la comunidad, y de salud y bienestar. La calidad de vida es un concepto subjetivo que se basa en la percepción que tiene una persona de varios aspectos: características personales, condiciones objetivas de vida, y las percepciones de los otros significativos. El modelo que mayor difusión ha alcanzado ha sido el de Schalock y Verdugo⁶, y se ha convertido en un área de gran interés para la investigación y para su aplicación social y sanitaria. Ha sido utilizado como referente en el cambio de la mejora de la calidad de los servicios asistenciales y ha pasado a formar parte del sistema de valores de las organizaciones.

10.3. Aspectos económicos y laborales de la asistencia personal

10.3.1. La prestación de asistencia personal

Previamente a examinar la figura del asistente personal desde la perspectiva de las relaciones laborales, expondremos sucintamente algunas ideas en torno a las prestaciones estatales destinadas a proveer la prestación de asistente personal.

Como se señala ampliamente en el capítulo segundo de este libro relativo al marco legislativo, el art. 19 de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, introduce la base normativa sobre la que desarrollar la prestación económica para contratar un servicio de asistencia personal para personas que tengan reconocida la situación de dependencia.

Entre las reivindicaciones iniciales del Movimiento de Vida Independiente, estuvo la de la necesaria colaboración del estado en la financiación de la asistencia, casi nunca al alcance de las economías particulares de los usuarios. La principal vía de financiación solicitada fue la prestación económica directa, para que fuera el mismo usuario quien gestionase su asistencia, pero en España, como en la mayoría de los países del entorno, la prestación se considera una ayuda al gasto, estableciéndose una compleja forma de copago, cuyos términos hay que precisar en cada caso, además de tener topes establecidos en normativa que pueden ser mejorados en cada comunidad autónoma⁷.

Además, cabe afirmar también la, hasta ahora, mínima presencia de la figura del asistente personal en la aplicación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)⁸.

Por lo demás, el hecho de que la asistencia personal se contemple como una prestación económica, deja fuera la hipótesis de que ésta se pudiera ejercer desde el servicio público con un máximo de

⁶ Schalock, R.L.; Verdugo, M.A.: Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial. Madrid, 2010

⁷ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, págs 189, 198-199

⁸Cfr. por todos GARCÍA OCA, M.A., Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acomparse a los mandatos de la Convención. Asistencia Personal, la asignatura pendiente para una auténtica inclusión en la comunidad, en ALCÁIN MARTÍNEZ, E (Dir), La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos, Tirant lo Blanch, Valencia, 2015, págs. 143-150.

garantías no sólo respecto a su aplicación a toda persona que lo solicitase a partir de unos requisitos, sino también respecto de las garantías laborales y de calidad que requiere el empleo público⁹.

Desde nuestra perspectiva, la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia apuesta por el trabajo profesional, aunque queden difusas y con poco control las distintas relaciones laborales que se pueden establecer, por ejemplo, en las prestaciones vinculadas al servicio por cuidadores no profesionales, los copagos a entidades prestadoras de servicios de ayuda a domicilio o en las prestaciones de asistencia personal¹⁰.

La asistencia personal, en cualquier caso, es una actividad remunerada. Su cobertura a través del voluntariado no hace sino reforzar la precariedad de quienes prestan servicios profesionales en el tercer sector¹¹ y como decíamos en el capítulo anterior, desde el Movimiento de Vida Independiente se ha defendido una relación que incluya la remuneración de los servicios prestados, para separarse de las relaciones meramente asistenciales, informales o institucionales¹².

Así, una vez que asistente personal y la persona con diversidad funcional se ponen de acuerdo en los términos de su relación, las decisiones en cuanto a las tareas que conformarán la asistencia, las tomará la persona que recibe la asistencia y/o su representante legal, y desde ese punto de vista podemos considerar esta como una relación laboral (siendo la persona con diversidad funcional la empleadora) bien con un contrato civil de arrendamiento de servicios (en cuyo caso el asistente personal tendría la consideración de trabajador autónomo)¹³. De alguna manera, en ambas situaciones el asistido será cliente del servicio que recibe, pero al tiempo, de alguna manera también 'jefe' respecto al asistente personal, ya que éste desarrollará las actuaciones que precise bajo sus indicaciones sea en la modalidad que fuere.

Desde nuestra perspectiva, hemos de considerar que el asistente personal, en tanto que trabajador (ya sea por cuenta ajena o autónomo) tiene responsabilidades y derechos establecidos y regulados, estando a la disposición del asistido mientras dura su jornada de trabajo y en tanto lo acordado con él. Durante ese tiempo, las decisiones las tomará la persona con diversidad funcional y el asistente personal desempeñará la tarea encomendada para que las decisiones sean llevadas a cabo.

Por otro lado, un asistente personal podría desarrollar su tarea trabajando para varias personas, al igual que una persona pudiera necesitar y requerir de varios asistentes personales trabajando para ella.

10.3.2. Las modalidades de contratación de la asistencia personal

Si tomamos como referencia la manera en la que se organizan las personas con diversidad funcional esta relación suele regularse a través de un contrato profesional en el que la persona con diversidad funcional o su representante legal, es la parte contratante y quien ejerce de alguna manera el rol de 'jefe'.

La En el caso de las personas con diversidad funcional mental se dan algunas circunstancias que hacen que este modelo de contratación pueda no ser el más adecuado, y, así es posible encontrarnos con situaciones de ausencia inicial de demanda de servicio a pesar de ser este necesario y/o beneficioso

⁹ Crf. Real Decreto legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público (BOE núm. 261 de 31/10/2015). Crf. "Código de la Función Pública" y "Código de Contratos del Sector Público", en <http://www.boe.es/legislacion/codigos> (Consulta 27/11/2016).

¹⁰ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág 204.

¹¹ ZURDO ALAGUERO, A. El voluntariado como estrategia de inserción laboral en un marco de crisis del mercado del trabajo. Dinámicas de precarización en el tercer sector español, Cuadernos de relaciones laborales, núm. 2, 2004, págs. 11-31.

¹² En los textos clásicos del Movimiento de Vida Independiente se habla de "contrato profesional". Crf. p.e. ARNAU RIPOLLÉS, S. RODRÍGUEZ-PICAVE MATILLA, A. y ROMANACH CABRERO, J., op. Cit, pág. 5.

¹³ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág 205.

para la persona (p.e. cuando ésta requiere desarrollar su propio proceso de elaboración de la demanda de asistencia personal) o de situaciones de escasa iniciativa, desinterés y desmotivación con tendencia al aislamiento social o pérdida de habilidades sociales; también pueden darse situaciones de dificultad en la toma de decisiones o alteraciones del pensamiento y de la percepción, así como déficits cognitivos, etc.

Estas circunstancias en las que pueden encontrarse las personas con diversidad funcional mental, dificultan la demanda del servicio, así como la posibilidad de acceder a una contratación directa desde un primer momento.

Por ello, desde nuestra perspectiva, se hace precisa la existencia de, además de la contratación directa, otras modalidades de contratación mediada; garantizando en todo caso que el asistente personal cumpla una serie de requerimientos; cuales son la aceptación por parte del asistido, acceso a formación adaptada a las circunstancias personales del asistido y la supervisión por un equipo externo.

En consonancia con lo anterior, las dos alternativas que proponemos para la contratación del servicio de asistencia personal en el caso de las personas con diversidad funcional mental, son la contratación directa por parte del asistido y también la opción de la contratación a través de agencia, exponiéndose a continuación ambas.

La contratación directa del asistente personal por parte del asistido. Esta fórmula propuesta por Movimiento de la vida independiente, desde nuestra perspectiva siempre debe ser una opción a considerar.

Se podría materializar en diversas formas que describimos a continuación junto con las dudas que sobre las mismas nos suscita, así:

- se puede realizar la contratación de una prestación de servicios a un asistente personal que sea autónomo y por tanto que lo facture¹⁴, estando esta actividad regulada por el Estatuto del Trabajador Autónomo¹⁵ en cuya regulación distingue el régimen profesional común y el régimen profesional del trabajador autónomo económicamente dependiente. Estrictamente considerado quizás no cumpliría con los requisitos recogidos en el art. 11.2 “d) desarrollar su actividad con criterios organizativos propios, sin perjuicio de las indicaciones técnicas que pudiera recibir del cliente, e) percibir contraprestación económica en función del resultado de su actividad, de acuerdo con lo pactado con el cliente y asumiendo riesgo y ventura de aquella”. No parece fácil considerar como meramente técnicas las indicaciones que la persona con diversidad funcional da a su asistente personal, ni entender que la ‘contraprestación’ tiene que ver con el “resultado de su actividad”¹⁶.
- la persona a asistir puede contratar al asistente personal como trabajador por cuenta ajena. Se requiere para ello que el asistido realice su inscripción como empresario en la Tesorería de la Seguridad Social. Es un proceso que entraña cierta complejidad ya que es necesario que el Estado lo reconozca como empleador y que se dé de alta en el Sistema de Seguridad Social al asistente personal como trabajador – afiliación a la Seguridad Social –, reportar altas, bajas y variaciones contractuales en lo que se refiere al trabajador y registrar el contrato de trabajo en la administración, abonar las cuotas de cotización, etc¹⁷.
- es frecuente realizar contratos bajo la figura de “servicio doméstico”. El RD 1620/2011 de 14 de noviembre, que regula la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar, permitiría articular la contratación a través de esta modalidad. Sin embargo, sin negar una evidente afinidad o coincidencia eventual de tareas, existen diferencias básicas entre lo

¹⁴ Crf. <https://www.serautonomo.net/el-contrato-mercantil.html> (Consulta 10/06/2019)

¹⁵ Ley 20/2007, de 11 de julio, del Estatuto del trabajador autónomo. (BOE, núm. 166, de 12/07/2007)

¹⁶ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág 208

¹⁷ Crf. <http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Empresarios> (Consulta 10/06/2019)

que define al empleado de hogar y lo que define al asistente personal: el ámbito de actividad – la actuación del asistente personal no está ceñido al ámbito doméstico -, el objetivo del servicio de hogar familiar son los servicios o actividades, pero el de la asistencia personal es el de la consecución de mayor autonomía y la ejecución del servicio, a diferencia del empleado de hogar el asistente personal no es quien desarrolla la acción, sino que sirve de apoyo para que la persona usuaria la lleve a cabo...¹⁸. Por otro lado, y como se ha recogido en el capítulo dos del presente libro, relativa al marco legislativo, la regulación laboral de carácter especial del servicio de hogar familiar lo excluye.

Con todas las opciones analizadas, y a pesar de las dificultades señaladas, pensamos que la contratación directa tiene sentido cuando la persona con diversidad funcional mental hace demanda expresa de ella y quiere y tiene la posibilidad de articular todas las variables anteriormente descritas.

La contratación a través de agencia, plataforma o cooperativa.

La complejidad de la gestión de las figuras expuestas líneas arriba, podría en algunas situaciones hacer inviable la asistencia personal. Además la relación entendida como ‘jefe’ - ‘trabajador’ que se establece, podría interferir en la propia realización de las acciones o actividades convenidas (así en la negociación diaria para establecer el plan de actividades, o en la necesidad de promover tareas no deseadas en el momento de realizarse aunque previamente se hayan pactado con la persona a asistir como p.e. la supervisión al levantarse para ir a trabajar o a estudiar). Una de las tareas del asistente precisamente será trabajar ciertos rechazos que hacia su figura podría mostrar la persona con diversidad funcional mental, que puede ponerlo en una situación de vulnerabilidad como trabajador. En estos casos parece adecuado evitar que necesariamente el asistido se vea obligado a establecer una relación directa laboral con la persona que presta el servicio de asistencia personal. Acudir a empresas también tiene, en cualquier caso, ventajas importantes, como la experiencia en gestión administrativa, organización y suplencias de turno y tiempos vacacionales, o la posibilidad de trabajar en equipo, que permite llegar más allá de lo que puede llegar un solo empleado¹⁹.

Por todo lo expuesto una alternativa viable es realizar la contratación del servicio de asistencia personal a través de una agencia, entidad, cooperativa, etc.

La persona podría acudir a las empresas acreditadas en cada Autonomía²⁰. Una opción interesante es el régimen cooperativista que podría ser un modo idóneo de acercarse al ideal de Centro de Vida Independiente, como un modo participativo de gestionar y dirigir los servicios de asistencia. Este modo de autogestión se promueve además en el art 27.f de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006²¹.

Puede valorarse una modalidad combinada de diferentes figuras de asistentes. Además de los objetivos y requerimientos que ofrece un asistente personal, la contratación del servicio a una agencia –que también podría realizarse mediante plataforma web – ofrecería algunas ventajas respecto a aquel, en algunas situaciones que se exponen a continuación:

- Se desligaría del rol de jefe-asistente, y permitiría una tercera instancia mediadora, que es la propia agencia u organización. Esta situación es interesante tanto para el asistido (que puede disponer de un apoyo más flexible y sostenible al existir varias alternativas a elegir) como para

¹⁸ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág 206 - 207

¹⁹ Ibidem pág 209

²⁰ RESOLUCIÓN de 2 de diciembre de 2008, de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la dependencia y a la Discapacidad, por el que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (BOE, núm. 303, de 17/12/2008)

²¹ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág 209-210

el asistente personal (le permite una mayor estabilidad laboral y posibilidades de completar su jornada de trabajo)

- Es más fácil sustituir al asistente personal en caso de rechazo así como en sus períodos de vacaciones y días de libre disposición.

Sea cual sea la modalidad elegida (contratación directa o contratación del servicio a través de agencia o cooperativa) proponemos que se consideren algunas cuestiones específicas relativas a la prestación de servicios a personas con diversidad funcional mental, así:

- el derecho a la libre elección de un asistente personal
- garantizar lo previamente acordado con la persona cuando no esté en condiciones de decidir por sí misma.
- la necesidad de que la asistencia personal no dependa tanto del grado de dependencia sino de los objetivos de promoción de la autonomía personal acordados en el plan individual de asistencia con la consideración de que variarán en el tiempo.
- las tareas para las cuales se requiere fundamentalmente asistencia personal en el caso de las personas con malestar psíquico son las tareas relacionadas con la supervisión y motivación hacia las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales y, de forma prioritaria, el apoyo en distintas actividades de promoción de la autonomía personal en la comunidad: relaciones sociales, toma de decisiones...y el apoyo en el trabajo, la educación o el ocio.
- la asistencia personal puede ser un yacimiento de empleo y de autoempleo para personas con diversidad funcional mental basándose en el modelo 'peer support' (apoyo de pares)
- en los programas de asistencia personal para personas con diversidad funcional mental, se requiere de una especial dedicación de tiempo y recursos en el proceso de elaboración de la demanda para, progresivamente, en algunos casos ir reduciendo la intensidad de ese apoyo. Es fundamental poder atender de forma flexible a las situaciones cambiantes en las necesidades de apoyos.
- hay que considerar que en muchas ocasiones aunque la asistencia personal sea un recurso necesario, la persona asistida o su familia no está preparada para su optimización, esta situación no debe entenderse como una falta de demanda.

En todas las situaciones, el asistente personal y la persona a la que asiste estarán unidos por una relación contractual de carácter profesional independientemente de su relación a nivel personal. Esta relación ha de ser aceptada por la persona que recibe el servicio y deberían establecerse una serie de requisitos que permitan que se respete la autonomía moral y voluntad de la persona que recibe la asistencia. Desde nuestra perspectiva esto puede articularse mediante la firma de un Convenio de Asistencia rubricado por la persona con diversidad funcional mental y el asistente personal y la agencia. En el mismo se explicitarán cláusulas que recogerán los servicios a percibir, el plan individual de asistencia, las revisiones temporales del mismo, las garantías que se adoptan para prestar el servicio, las personas que los prestarán, así como el precio final.

El convenio recogerá la firma de la persona asistida y de quien lo represente así como la firma del asistente personal y de la agencia, entidad o cooperativa.

La existencia de un equipo de apoyo y las sesiones de supervisión de casos, de las que hablaremos en este mismo capítulo, que puedan evaluar y prestar apoyo al propio asistente, y que permita velar por los intereses y dignidad de ambas partes también serán una garantía para apoyar la relación entre asistente y asistido. Esto no quiere decir que no se puedan tomar decisiones no previstas en

el convenio, de hecho la realidad nos muestra que se requiere una gran flexibilidad y capacidad de negociación para adaptarse a la realidad cambiante y a los cambios en las decisiones de las personas con diversidad funcional mental, si bien hay que contar siempre con la aceptación voluntaria inicial del servicio y la firma del plan individual de asistencia, sujeto a revisiones temporales pactadas previamente

10.3.3. La regulación de la figura en los convenios colectivos

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, para la Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU)²² recoge por primera vez la figura del asistente personal. Posteriormente la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD)²³, la menciona y define. Sin embargo, ni esta ley ni sus desarrollos reglamentarios posteriores la regulan laboral o jurídicamente.

Las relaciones laborales que se deben establecer legalmente entre las partes, deben tener en cuenta que el asistente personal puede tener encomendadas tareas muy diversas pero que su perfil es diferente al que corresponde a los empleados del hogar, los cuidadores familiares o los profesionales sanitarios²⁴.

La existencia de una regulación laboral específica o al menos referencial esencial, especialmente si optamos por la profesionalización de la figura y si consideramos que los servicios de asistencia personal pueden prestarse a través de agencias, cooperativas o servicios de asistencia personal, en las que se ha de valorar la realización de contratos a los asistentes: Si se opta por la contratación laboral de trabajadores por cuenta ajena se hace necesario disponer de una regulación laboral de referencia para ello.

La ausencia de regulación específica perjudica tanto a los usuarios, que no siempre ven satisfechas sus necesidades, como a los trabajadores, que ven su trabajo desvalorizado, cuando no derivado a la economía sumergida²⁵.

En la actualidad, de todos los convenios consultados, sólo el XV Convenio Colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad²⁶ regula esta categoría laboral o puesto de trabajo con esa específica denominación y funciones diferenciadas del resto de categorías de atención directa.

En este apartado vamos a revisar los convenios que mantienen una relación próxima a la actividad de asistencia personal para valorar en qué medida podrían servirnos de referencia. Para el desarrollo de este capítulo, hemos analizado en concreto:

- El III Convenio Colectivo de Servicios de ayuda a domicilio de Castilla y León que sólo recoge la figura del auxiliar de ayuda a domicilio²⁷ así como las tablas salariales de los años 2013-2016. Este convenio hace referencia al Decreto 289/1998, de 17 de diciembre, por el que se regula la prestación social básica de la ayuda a domicilio en Castilla y León.

²² Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (BOE, núm 289 de 03/12/2003)

²³ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE, núm 209 de 15/12/2006).

²⁴ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág 189

²⁵ Ibidem

²⁶ Resolución de 27 de junio de 2019, de la Dirección General de Trabajo, por la que se registra y publica el XV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad. (BOE, núm 159 de 04/07/2019)

²⁷ RESOLUCIÓN de 11 de febrero de 2010, de la Dirección General de Trabajo y Prevención de Riesgos Laborales, por la que se dispone la inscripción en el registro, el depósito y publicación del III Convenio Colectivo Regional de Castilla y León para la actividad de ayuda a domicilio adoptado en procedimiento de conciliación y mediación ante el Servicio Regional de Relaciones Laborales de Castilla y León (SERLA), con el Código de Convenio 7800235. (BOCYL, núm 61 de 30/03/2010).

- El VII Convenio Marco estatal de servicios de atención a las personas dependientes y/o desarrollo de la promoción de la autonomía personal.
- El citado XV Convenio Colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad²⁸.

El III Convenio Colectivo de Servicios de ayuda a domicilio de Castilla y León no recoge la figura del asistente personal entre las categorías laborales. De todas las que regula, la que se acerca en contenidos a la figura del asistente personal, es la categoría de auxiliar de ayuda a domicilio.

Las tareas de atención directa a personas se definen para la figura del **auxiliar de ayuda a domicilio** en el art. 18, según el cual *'presta servicios en el domicilio o fuera del mismo para cubrir las necesidades del usuario, con el fin de atenderle en su propio medio, fomentar la autonomía personal y evitar el desarraigo de su entorno'*. Este artículo también recoge pormenorizadamente los trabajos que puede realizar, haciendo referencia a las tareas que se detallan en el Decreto 289/1998, de 17 de diciembre, por el que se regula la prestación social básica de la Ayuda de Domicilio en Castilla y León.

El art 18 también recoge, entre otros, la figura del coordinador/a del Servicio de Ayuda a Domicilio que²⁹ coordina el trabajo con los auxiliares, con otros profesionales, realizando el seguimiento y valoración del trabajo del Auxiliar.

El III Convenio Colectivo de Servicios de ayuda a domicilio de Castilla y León, además hace exclusión expresa de todas aquellas tareas que se consideren de atención sanitaria y que deban ser realizadas por profesionales de la medicina (ATS, médicos, etc.).

Por otro lado el **Real Decreto 289/1998 de 17 de diciembre, por el que se regula la prestación social básica de la Ayuda de Domicilio en Castilla y León incluye** tareas y contenidos del trabajo del auxiliar de ayuda a domicilio, que bien podríamos afirmar son muy similares³⁰ a las que se señalan para el asistente personal recogidas por RODRÍGUEZ-PICAVEA, A; ROMANACH, J (y que hemos incluido en el capítulo nueve), de tal manera que podríamos concluir que este convenio, a falta de una regulación específica, podría servir como referente para regular la relación laboral de los y las asistentes personales.

²⁸ En la fecha de elaboración de este capítulo, el XV Convenio acaba de ser firmado y publicado. Sus artículos 87 88, relativos a la Clasificación Profesional remiten a una tabla de conversión a una nueva clasificación profesional que incluye tanto a 'asistentes personales', como a 'cuidadores' regulados en el anterior convenio (Resolución de 20 de septiembre de 2012, de la Dirección General de Empleo, por la que se registra y publica el XIV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad. (BOE, núm 243 de 09/10/2012).

La tabla de conversión de los grupos profesionales del anterior convenio ubica a "Cuidadores" y "asistentes personales" se ubican en el Grupo III. Personal Técnico, en la subdivisión de Personal Técnico, sin definir competencias.

²⁹ El art 18 también recoge, entre otros, la figura del Coordinador/a del Servicio de Ayuda a Domicilio que es 'el personal, con titulación y formación social, cuya labor consiste en desempeñar tareas de coordinación, gestión y organización del servicio de ayuda a domicilio además de seguimiento del trabajo de Auxiliar de Ayuda a Domicilio, para conseguir una buena calidad de dicho servicio y que es desempeñado preferentemente por Diplomados en Trabajo Social'

³⁰ El art 7 señala '1. La prestación de Ayuda a Domicilio conforme a las exigencias de atención que se requieran en cada caso podrá tener los siguientes contenidos:

a) Atenciones de carácter personal: -Higiene, aseo y vestido. -Ayuda a la movilidad dentro del domicilio. -Seguimiento de la medicación y alimentación. -Ayuda en la ingesta de alimentos. -Compañía y atenciones en el domicilio y con carácter excepcional acompañamiento nocturno.

b) Atenciones de carácter doméstico: -Limpieza y orden del domicilio, del mobiliario y enseres de uso diario. No estarán incluidos en la Ayuda a Domicilio los arreglos de cierta entidad como pintura, empapelado, etcétera... -Lavado y planchado de ropa. -Adquisición y preparación de alimentos. -Realización de compras. -Manejo de aparatos electrodomésticos y sistemas de calefacción.

c) De relación con el entorno: -Acompañamiento y realización en su caso de gestiones fuera del hogar. -Ayuda a la movilidad externa, que garantice la atención e integración en su entorno habitual. -Apoyo dirigido a facilitar la participación en actividades comunitarias y de relación familiar o social. Este servicio incluiría poder recoger al usuario de lugares que no fueran su propio domicilio.

d) Otros: -Apoyar el descanso de la familia en su atención a la persona que necesite esta prestación. -Atención psicosocial en situaciones de conflicto convivencial y desestructuración familiar. -Apoyo socioeducativo para estimular la autonomía e independencia. -Apoyo a las relaciones intrafamiliares. -Otros apoyos complementarios de carácter similar, valorados técnicamente como adecuados a las circunstancias del caso para favorecer su autonomía, integración social y acceso a otros servicios. Las prestaciones citadas no incluyen a otros miembros de la familia o allegados que habiten en el mismo domicilio que el beneficiario.

'De manera general este servicio no se prestará en horas nocturnas y sólo muy excepcionalmente se llevará a cabo cuando técnicamente así se aconseje. Aquellas tareas que requieran habilidades específicas como pudieran ser las que impliquen cierto esfuerzo físico u otras similares, serán realizadas por el personal idóneo para las mismas'.

Sin embargo desde nuestra perspectiva, el asistente personal debiera articularse evitando la referencia a la regulación del 'auxiliar de ayuda a domicilio' ya que aunque la tarea pudiera ser igual o similar, existen algunas diferencias:

- por un lado el decreto que regula la ayuda a domicilio limita las tareas que requieren de habilidades específicas como las movilizaciones y aquellas prestadas en la noche, tareas que podrían tener que realizar los y las asistentes personales.
- Por otro lado la esencia de la asistencia personal es proveer de apoyos y cuidados conforme a lo solicitado por la persona y bajo las directrices recibidas.. El auxiliar de ayuda a domicilio recibe sin embargo estas directrices del coordinador del servicio en los términos mencionados en el art 18 del Convenio. Desde nuestra consideración la diferencia fundamental entre ambas figuras está en este enfoque, ya que los servicios de ayuda a domicilio se diseñan frecuentemente por la familia de la persona que lo precisa, siendo una extensión de esta organización familiar :*'la ayuda a domicilio, como ampliación del apoyo del entorno familiar ... es una ayuda que se circunscribe como su nombre indica al propio domicilio, y que por lo tanto limita la toma de decisiones del beneficiario de esta ayuda'*, en el mismo sentido señala que *'En ninguna de estas vías (en referencia a residencias y ayuda a domicilio) la persona que las recibe tiene el control sobre su propia vida'*³¹.

- El VII Convenio Marco estatal de servicios de atención a las personas dependientes y/o desarrollo de la promoción de la autonomía personal³².

Este convenio de aplicación en todo el territorio español, regula el sector de la atención a las personas dependientes y/o desarrollo de la promoción de la autonomía personal, enumerando expresamente: residencias para personas mayores, centros de día, centros de noche, viviendas tuteladas, servicio de ayuda a domicilio y teleasistencia, haciendo excepción de aquellas empresas cuya gestión y titularidad correspondan a la administración pública.

Excluye también las empresas que realicen específicos cuidados sanitarios como actividad fundamental aunque sí que incluye la actividad consistente en *'la asistencia sanitaria a las personas residentes y usuarias, como consecuencia de los problemas propios de su edad y/o dependencia'*.

El VII Convenio Marco estatal de servicios de atención a las personas dependientes y/o desarrollo de la promoción de la autonomía personal no recoge entre las categorías laborales o puestos de trabajo la figura del asistente personal, ni tampoco la de cuidador.

El convenio tiene un marcado ámbito institucional y regula actividades para figuras como médicos, enfermeros, coordinador de enfermerías, fisioterapeuta, etc.

En nuestra opinión, la variedad y versatilidad de las tareas que conforman el trabajo a desarrollar por un asistente personal de partida no se encuentran referenciadas en un único puesto de trabajo en este convenio.

³¹ RODRÍGUEZ-PICAVEA, A; ROMANACH, J: 'Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Foro de Vida Independiente. Mayo 2006.

³² Resolución de 11 de septiembre de 2018, de la Dirección General de Trabajo, por la que se registra y publica el VII Convenio colectivo marco estatal de servicios de atención a las personas dependientes y desarrollo de la promoción de la autonomía personal (residencias privadas de personas mayores y del servicio de ayuda a domicilio). (BOE, núm 229 de 21/09/2018).

Un extenso inventario de tareas de todo tipo³³, se encuentra repartido entre diferentes puestos de trabajo, y en especial entre los del terapeuta ocupacional, el técnico de actividades socioculturales, el gerocultor, y el auxiliar de servicio de ayuda a domicilio.

De todas estas figuras, la que más se acerca a los contenidos del asistente personal es el auxiliar de ayuda a domicilio, figura a la que ya nos hemos referido anteriormente.

Nuestra valoración es que este convenio difícilmente puede servir de referencia para regular la relación laboral de un asistente personal por las mismas razones que ya hemos esgrimido con relación al III Convenio Colectivo de Servicios de Ayuda a Domicilio de Castilla y León y también por esos límites a la actividad y la fragmentación de la tarea entre diferentes categorías laborales.

Hasta la fecha, el único convenio encontrado que había introducido la figura del asistente personal con esa específica denominación era el XIV Convenio Colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad, que en 2012 lo introdujo en su artículo 93 referido a la clasificación profesional. Sin embargo en Julio de 2019, se aprobó el XV Convenio Colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad que en sus artículos 87 y 88, relativos a la Clasificación Profesional remiten a una tabla de conversión su nueva clasificación profesional, acomodando tanto a ‘asistentes personales’, como a ‘cuidadores’ regulados en el anterior convenio, en el Grupo III de Personal Técnico, en la subdivisión de Personal Técnico, sin definir competencias específicas para cada uno de ellos.

Este convenio laboral, de referencia para las entidades del tercer sector de la discapacidad en España, modifica la regulación del anterior convenio, que había introducido la figura de los asistentes personales, que compartía con el resto del personal del grupo profesional IV de atención directa³⁴ la función de ejecutar de forma autónoma funciones de atención directa a usuarios que exigieran iniciativa y razonamiento por parte de los trabajadores encargados de su ejecución. Se le exigía evidenciar un elevado nivel de competencias en materia de desarrollo de otras personas: estimular el proceso de aprendizaje, desarrollo y autonomía de los demás a partir del análisis de sus necesidades. Además el anexo 4 definía la competencia general de cada puesto de trabajo haciendo referencia en algunos casos al catálogo nacional de cualificaciones profesionales (CNCP) a los efectos de mejor comprender las realizaciones profesionales, los criterios de realización y la formación necesaria para el mejor desempeño de dicho puesto. En ese apartado diferenciaba la figura de cuidador de la de asistente personal³⁵.

De todos los convenios analizados, esta regulación era la que más podía ajustarse a las necesidades de la figura del asistente personal, dado que establecía actividades, competencias, estrategias y procedimientos específicos para su desempeño diferenciándolo de otras figuras afines.

³³ actividades socio-culturales, educativas y recreativas, entrenamiento, mantenimiento y desarrollo de actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, trabajo, educación, participación social, rehabilitación/habilitación, recuperación y/o mantenimiento de capacidades de relación con el entorno, actividades ocupacionales, entrenamiento en el uso de órtesis, prótesis y productos de apoyo, de ocio y tiempo libre, motivar a las personas para la participación para conseguir su integración y relación positiva con el entorno, mantenimiento de la higiene personal, acompañamiento en la realización de actividades para facilitar el mantenimiento y mejora de las capacidades físicas y motoras, acompañamiento para citas médicas, excursiones, gestiones, etc., apoyar y estimular la comunicación de las personas favoreciendo su desenvolvimiento diario y su relación social, ayuda personal para el vestido, calzado y alimentación, transferencias, traslados y movilización dentro del hogar, cuidado del usuario, la estimulación y fomento de la máxima autonomía y participación, etc

³⁴ El grupo profesional IV estaba formado por los adjuntos de producción, los profesores de taller, los adjuntos de taller, encargados de taller, monitores y educadores, intérpretes de lenguaje de signos, ayudantes, técnicos de integración social, preparadores laborales, auxiliar técnicos educativos, cuidadores, auxiliares de enfermería y los propios asistentes personales

³⁵ CUIDADOR

‘Competencia General: Atiende a personas dependientes en el ámbito sociosanitario en la institución donde se desarrolle su actuación, aplicando las estrategias diseñadas por el equipo interdisciplinar competente y los procedimientos para mantener y mejorar su autonomía personal y sus relaciones con el entorno.

La referencia CNCP para este puesto es Atención sociosanitaria a personas dependientes en instituciones sociales. Nivel 2

ASISTENTE PERSONAL

‘Competencia general: Ayuda en el ámbito personal, familiar y socio sanitario a personas con especiales necesidades de salud física, psíquica y social, aplicando las estrategias y procedimientos más adecuados para mantener y mejorar su autonomía personal y sus relaciones con el entorno. La referencia CNCP para este puesto es Atención sociosanitaria a personas en el domicilio. Nivel 2

El nuevo convenio, por el contrario, integra diferentes grupos profesionales en el apartado de técnicos³⁶ remitiendo en cuanto a las exigencias para su desempeño a la titulación de “Técnico” según lo establecido por el Real Decreto 1147/2011 (que se establece la ordenación general de la formación profesional en el sistema educativo).

Desde nuestra perspectiva, con este nuevo convenio se ha perdido la oportunidad de regular diferenciadamente la figura del asistente personal.

Disponer de un convenio laboral de referencia que incluyera este puesto de trabajo o grupo profesional, permitiría esa protección de la legislación laboral en tanto que ‘cinturón de seguridad’ para el asistente personal. Dado que la relación entre asistente y asistido tiene una doble virtualidad al ser interpersonal y al tiempo laboral, desde nuestra perspectiva en los casos de personas con diversidad funcional mental, conviene considerar la variable de incorporar a un tercero para intermediar entre ‘jefe’ y ‘trabajador’ cuando corresponda, preservando los derechos de ambos (uno como trabajador y otro como cliente; y ambos como ciudadanos, sujetos de derechos) y exigiendo responsabilidades cuando sea necesario.

10.3.4. La cuestión del salario del asistente personal

Regular la relación laboral de la asistencia personal mediante convenio colectivo, obliga a definir el precio de la misma conforme a las tablas salariales recogidas en el mismo.

Si tomamos como referencia las tablas del XIV Convenio Colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad, para 2018 el salario bruto del puesto de trabajo ‘asistente personal’ se sitúa en 7,380€/h que es el mismo que se establece para la categoría de ‘cuidador’. Este es el precio/hora bruto que cobraría el asistente personal. A la entidad contratante le costaría en torno a los 9,81 € la hora de cada asistente personal. El XV Convenio Colectivo eleva en 2019 el salario bruto/hora a 8,05€, siendo el coste para la entidad contratante de 10,65 €/hora.

Según indica M. A. Durán Heras en referencia a los precios sombra y la productividad del cuidado: *‘En 2016 los precios se movieron en un rango muy amplio, entre los 12 y los 30 euros por hora. No es lo que reciben los trabajadores como salario neto sino lo que cuesta al Ayuntamiento cada hora de trabajo de cuidado efectivamente desempeñada...Para España, los investigadores del INE habían valorado el salario sombra para las actividades de cuidado en 2003 en 4,33 €/h (Casero y Angulo 2008). Otros investigadores como Oliva y Osuna (2009), fijaron el salario sombra de los cuidadores de discapacitados en 2008 entre 7,67 y 12,71 €/h³⁷.*

La cuestión del precio de asistir a las personas nos une indefectiblemente al resto de figuras de apoyo estudiadas en el capítulo nueve. Al margen del régimen concreto que corresponda a las relaciones, es necesario subrayar que se desarrollan en un marco general de temporalidad y precariedad extremas. El empleo en este sector ha sido denunciado por su falta de control y calidad, con el fin de abaratar los costes. La asistencia personal, dentro de los convenios laborales específicos queda reducida a un nivel de baja cualificación, con bajas retribuciones. Y, más en general, es habitual referirse a la precariedad laboral dentro del tercer sector, con fuerte dependencia de la Administración³⁸.

Una hipotética regulación específica de la asistencia personal habrá de responder a este tipo de cuestiones ¿Cuánto cuesta? ¿Cuánto debiera de pagarse por la asistencia personal? ¿Ha de ser el mismo importe que para un cuidador o para un auxiliar de ayuda a domicilio?

³⁶ El grupo III relativo al Personal Técnico, incluye en el subgrupo de técnicos a cuidadores, auxiliares de enfermería y asistentes personales (también a cocineros, conductores, oficiales de administración y de oficios y a oficiales especialistas)

³⁷ DURÁN, MA: ‘La riqueza invisible del cuidado’. Universitat de València. 2018 (pág 196 y 197).

³⁸ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág 211.

10.3.5. Las agencias/servicios de asistentes personales

Todas las circunstancias personales de atención son difíciles de afrontar si pensamos en un único asistente personal para cada persona. Por otro lado, como hemos visto en anteriores apartados, en algunos casos parece deseable disponer de una entidad que contrata al asistente y un convenio de referencia que le otorgue seguridad y protección laboral, al tiempo que pueda intermediar en determinadas situaciones entre asistente y asistido, garantizando un continuo de asistencia para el último.

Una opción que permite dar respuesta a ambas necesidades y abordar otras acciones, es la creación de una agencia o servicio de asistentes personales que preste servicios de asistencia a personas con dependencia que lo requieran y demanden, a través de la gestión de diferentes asistentes personales de una manera individual o combinada. Este equipo de asistentes podría estar compuesto por personas con y sin discapacidad por enfermedad mental, profesionales contratados por cuenta ajena y/o autónomos.

Una agencia o servicio de asistentes personales podría entre otras, desarrollar actividades englobadas en las siguientes líneas:

- La promoción del enfoque de la asistencia personal
- La coordinación del servicio y la realización del 'matching' entre asistentes y a – asistidos
- La formación de asistentes personales.

La promoción del enfoque de la asistencia personal, de manera independiente a otros servicios de cuidado y a la dinámica familiar de cuidados implica que no se trata de una oficina de ayuda a domicilio, se trataría de prestar un servicio adecuado a las necesidades demandadas por la persona y que sea de calidad (Orientación técnica en la prestación del servicio como 'profesionales') pero con la mayor independencia posible de la entidad titular de la agencia.

En ese sentido no se trata de ofrecer servicios de cuidadores, ni de ayuda a domicilio ni considera la asistencia personal como una mera herramienta sin más. Uno de los objetivos de la agencia de asistentes es resaltar la naturaleza esencialmente relacional y no instrumental o como mera herramienta del asistente personal. Si no se hace así lleva al riesgo de despersonalización del asistente y a establecer relaciones excesivamente jerárquicas y disfuncionales. Estar centrado en la persona implica estar centrado en las dos personas que protagonizan la relación.

La coordinación de un servicio de asistentes personales implicaría esencialmente organizar la demanda de asistentes por parte de las personas a asistir, es decir realizar tareas de:

- Recepción de demanda
- Selección, organización y control de asistentes.
- Relaciones con los clientes, proveedores y otros prestadores de servicios, et
- Gestión de la plataforma web o de la aplicación (app) para la gestión
- Apoyo para la definición, articulación, y seguimiento de Convenios o Acuerdos entre las partes. La firma de un convenio o acuerdo marco que regule las tareas y actividades a realizar articulará el marco general de compromiso con el asistido.

Otro grupo de actividades a desarrollar es la de la formación de asistentes personales.

La agencia de asistentes tendría la misión de gestionar la formación permanente de asistentes y la formación a demanda de la persona a la que se asista, tanto para aquellos asistentes que desempeñen ya ese rol profesional en la agencia como para otros que soliciten incorporarse en el futuro a prestar este tipo de servicios, bajo la modalidad de contratación que sea.

10.4. Recursos de apoyo para los asistentes personales

10.4.1. Equipo de Apoyo para los asistentes personales y supervisión casos

La naturaleza de la asistencia personal implica trabajar en determinadas condiciones especiales y de elevada exigencia que requieren de la planificación de apoyos al profesional que trabaja como asistente personal. El objetivo es que pueda contribuir a cumplir su objetivo con éxito: la mejora de la calidad de vida de personas con diversidad funcional y que se pueda apoyar la necesidad de alta adaptación al asistido.

Las condiciones laborales de un asistente personal derivadas de la naturaleza del servicio que presta requieren entre otras de flexibilidad horaria, espacial y de tareas; una alta implicación personal; variabilidad de funciones según las circunstancias del asistido, una alta capacidad de negociación, etc.

Proponemos dos herramientas que pueden servir de apoyo al asistente personal y que entendemos que son de especial interés en los asistentes que trabajan con personas con diversidad funcional mental. Se trata de un equipo de apoyo para los asistentes personales y de las sesiones de supervisión de caso, ya sean individuales o grupales.

El equipo de apoyo es un equipo constituido por un número determinado de asistentes personales que o bien estén en activo con otros asistidos y puedan prestarse entre sí apoyo mutuo, o asistentes personales con mayor experiencia que puedan aportar apoyo al grupo basado en su “expertise” como asistentes personales. Puedan prestarse apoyo profesional y/o apoyo personal.

Este apoyo de tipo profesional que se puede prestar se concretaría en la formación en las características de la propia figura del asistente personal, en compartir buenas prácticas profesionales, en el apoyo en la resolución de conflictos habituales en la relación asistente-asistido y en la incorporación de nuevos desarrollos y experiencias sobre la figura del asistente personal.

Por otra parte si bien se trata de un equipo de apoyo profesional, debido a la alta implicación personal en el servicio, vemos necesario crear algún espacio para compartir los éxitos conseguidos en su práctica profesional así como las dificultades que surgen, con el objetivo de apoyo mutuo o en su caso la búsqueda de herramientas que puedan servir de apoyo en el ajuste personal: “counseling”, “coaching personal” o psicoterapia.

La información vertida en este equipo de apoyo debe guardar rigurosamente la confidencialidad y respetar la legislación correspondiente de protección de datos.

Si bien se trata de un Equipo de Apoyo entre Asistentes personales, se podrá contar si así lo considera el grupo con la presencia de asistidos y otros expertos que puedan aportar ayuda y conocimiento para la mejora profesional o personal.

Por otra parte la existencia de un comité de supervisión de casos, formado por personas con experiencia (y en el que podrán participar tanto asistentes como asistidos) permitirá el abordaje conjunto de situaciones concretas y específicas mediante el estudio de casos. No se trata de un comité evaluador de la acción del asistente, competencia que debe estar siempre en la persona asistida, sino un comité que promueve el apoyo y la calidad del servicio de la asistencia. Este comité tiene como funciones la reflexión y la creación compartida, la búsqueda de soluciones, prevención y detección de problemas y la búsqueda compartida de soluciones. En determinadas ocasiones pueden abordar conflictos entre el asistente y asistido, de forma que se preste apoyo al propio asistente y que permita velar por los intereses y dignidad de ambas partes.

Cuando el asistente personal puede percibir situaciones de bloqueo profesionales o personales que requieran de concurso de una tercera instancia, el comité de supervisión orientará y facilitará que en la relación profesional de asistencia personal predomine el interés de satisfacer al usuario y se mejoren los procesos y resultados siguiendo las indicaciones de este.

Un asistente personal puede desarrollar su tarea trabajando para varias personas, al igual que una persona con diversidad funcional, debido a la amplitud de los apoyos que necesita, puede necesitar tener varios asistentes personales trabajando para ella. Estas situaciones llevan a la necesidad de establecer relaciones de coordinación entre distintos asistentes y afrontar situaciones de imposibilidad de abordar todas las demandas.

10.4.2. Acceso a la formación

La formación es un derecho de los trabajadores que debe ser considerado y promovido, si bien consideramos que no siempre es exigible para la contratación de un asistente personal y para la prestación del servicio. En línea con lo planteado en el apartado a propósito de las agencias de asistentes, desde nuestra perspectiva la formación deberá ir orientada por el diseño del plan de vida de la persona a asistir y deberá ser continuamente renovada y actualizada, buscando que sirva a este propósito. Esta formación implicará aspectos generalistas vinculados a la vida independiente, a la comunicación, al trato con personas y a la solución de aspectos de la vida cotidiana.

Del asistente personal se espera sobre todo comprensión de su tarea como facilitador de las opciones de la persona con diversidad funcional. Desde el Movimiento de Vida Independiente, por ejemplo, no se exige una gran preparación técnica (a no ser que algunas actividades lo requieran) sino una actitud receptiva, dentro de un clima de mutuo respeto, enfatizando el papel consultivo y colaborador de los Centros de Vida Independiente frente a las diferentes administraciones gestoras.³⁹ De hecho, la Federación de Vida Independiente, publicó un Manifiesto contra el proyecto de cualificación profesional de la figura de asistente personal en 2015, planteando entre otras reivindicaciones las de que las personas con diversidad funcional tengan el derecho a contratar, preparar y gestionar todo lo relacionado con sus asistentes personales, incluida su formación y en consecuencia, que la formación de los asistentes personales deba corresponder a las Oficinas de Vida Independiente gestionadas por los propios usuarios, a través del apoyo entre iguales, sin menoscabo de otros aprendizajes complementarios que los profesionales se procuren en otras entidades. Plantean también que una formación de entre 20 y 40 horas sobre los principios de vida independiente suele ser suficiente y que el resto de habilidades para la práctica profesional de la asistencia personal se van adquiriendo con el

³⁹ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág 197

día a día, a través de la relación cotidiana entre usuario y asistente⁴⁰.

Nos parece interesante este planteamiento, que compartimos. La no exigencia de una gran preparación técnica, sino una actitud receptiva, dentro de un clima de mutuo respeto. Este matiz es importante si tenemos en cuenta que históricamente las personas con diversidad funcional han tenido que someterse, sin elección a dictámenes profesionales (médicos, cuidadores, evaluadores, etc)⁴¹. Nuestra propuesta es articular la formación sobre esta base y ajustar los desarrollos legislativos que en este sentido pueda surgir a este enfoque.

No estamos de acuerdo con la marginación de posiciones teóricas, desde la creencia que no es posible una formación ateórica. Si bien será preciso explicitar los diversos enfoques que junto a los postulados de la vida independiente podrán formar parte de la formación de los asistentes personales.

Tal y como recuerda el Relator Especial en relación a los obstáculos que contribuyen a mantener un insatisfactorio status quo de la salud mental en el mundo el primer obstáculo es el predominio del modelo biomédico, que parte de premisas no demostradas y de otras que se mantienen con evidencias en contra⁴², en este sentido es preciso ser crítico con este modelo hegemónico en lo que respecta a considerar las enfermedades mentales causadas por un desequilibrio químico del cerebro y a la medicalización de los problemas⁴³.

Somos conscientes de que la relación entre asistente personal y la persona con malestar psíquico que recibe la asistencia, solo funcionará si existe confianza entre el que presta el apoyo y el que lo recibe. La confianza se basa en la creencia profunda de que el otro no va a hacerte daño. Esta es la clave de bóveda de la relación que debe construirse y que tiene particularidades muy significativas en el caso de las personas con diversidad funcional mental, fundamentalmente por la dificultad de establecer códigos compartidos de comunicación y de comprensión de la realidad.

Por esta razón entendemos que en el abordaje de la formación, ésta ha de aportar luz para comprender las experiencias no compartidas sobre la realidad y que pueden ser causa de diversidad funcional mental o el malestar psíquico o la enfermedad mental y será preciso considerar varios enfoques que incluyan otros más allá de lo biomédico: enfoques psicoanalíticos, humanistas, contextuales, sistémicos, el enfoque de derechos, las relaciones interpersonales, etc.

Por otro lado, cada Comunidad Autónoma define los requisitos de idoneidad del asistente personal, tomando como base las estipulaciones de la Resolución de 3 de noviembre de 2015, sobre la acreditación de centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). No existen criterios unitarios, mientras que en las Oficinas de Vida Independiente se sigue un criterio de formación según cada caso concreto y con especial respeto a la voluntad de la persona con diversidad funcional⁴⁴.

Será necesario abordar lo que en el futuro determine la legislación en el desarrollo del artículo 36, Formación y cualificación de profesionales y cuidadores, de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia⁴⁵, pero desde nuestra perspectiva, entendemos que la formación que se precisa para poder apoyar a una persona ha de centrarse en cada persona, ha de contribuir a desarrollar la relación entre esa

⁴⁰ <https://federacionvi.org/manifiesto-contr-el-proyecto-de-cualificacion-profesional-de-la-figura-del-asistente-personal/> (Consulta 10/06/2019)

⁴¹ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág. 197

⁴² Véase PURAS D.: Informe del relator especial sobre el derecho de toda personas al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Asamblea General de las Naciones Unidas. ONU, 2017 <https://amsm.es/2017/07/21/naciones-unidas-informe-del-relator-especial-sobre-el-derecho-de-toda-persona-al-disfrute-del-mas-alto-nivel-posible-de-salud-fisica-y-mental/> (Consultado 25/02/2019) P 22-23

⁴³ FERNÁNDEZ LIRIA A. : Locura de la psiquiatría. Apuntes para una crítica de la Psiquiatría y la "salud mental". Desclee de Brouwer. Bilbao 1918. P129

⁴⁴ CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág 201

⁴⁵ en sus puntos 1 y 2. (Punto 1. 'Se atenderá a la formación básica y permanente de profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia. Para ello, los poderes públicos determinarán las cualificaciones profesionales idóneas para el ejercicio de las funciones que les correspondan con el Catálogo de servicios regulado por el artículo 15'. Punto 2. 'Los poderes públicos promoverán los programas y las acciones formativas que sean necesarios...').

persona y su asistente, a la comprensión de la relación interpersonal que se ha de establecer y ha de poner el foco en el empoderamiento de la persona asistida. Aclarando este punto, una de las claves de trabajo futuras será definir una formación que no menoscabe la consideración social de la profesión y la retribución adecuada de la actividad profesional.

10.4.3. El comité ético

La naturaleza relacional de la actividad profesional del asistente personal lleva a considerar como un apoyo para esta relación singular la existencia de órganos de deliberación que ayuden a resolver los conflictos éticos que puedan producirse, cuando los propios implicados no puedan hacerlo.

El reconocimiento ético y jurídico de la persona adulta y competente como agente moral autónomo ha supuesto uno de los progresos más importantes en la relación profesional del pasado siglo XX. Esto ha llevado a construir todo un conjunto de procesos y herramientas para poder adecuar la actuación profesional a este reconocimiento. Una de estas herramientas son los comités de ética, las comisiones éticas, los grupos de reflexión ética y otros instrumentos similares.

Los comités de ética son órganos cuya misión es deliberar y asesorar sobre cuestiones de carácter ético y los conflictos de valores y principios que surgen en la práctica diaria en las instituciones, organizaciones, centros, profesiones, etc.

Son una herramienta de la ética aplicada a los diferentes ámbitos, organizaciones, actividades, profesiones, etc., pero actúan con total independencia respecto a los órganos ejecutivos y directivos de las instituciones que los necesitan.

Suelen estar formado por miembros de los diferentes grupos que están implicados o afectados por la actividad de que se trate, profesionales, familiares, personas afectadas y expertos en la disciplina de la ética.

Las tareas fundamentales de un comité de ética se podrían resumir en:

- Deliberar sobre conflictos de valores y principios de carácter ético para averiguar cuál es el curso óptimo de acción en una situación determinada.
- Ofrecer orientaciones basadas en la deliberación sobre dudas o conflictos éticos que ayuden a tomar decisiones y a actuar consecuentemente.
- Elaborar informes sobre las consultas recibidas o sobre situaciones conocidas que ayuden a incrementar la cualificación ética de todos.

Se considera la deliberación como metodología para afrontar los problemas y conflictos éticos que surgen en la vida. Aquí remitimos a la versión que ofrece Diego Gracia⁴⁶ que la concreta como método para la ética clínica. Pero, como tal, es un método que puede aplicarse muy bien a problemáticas éticas que se dan en otros tipos de relaciones de apoyo y cuidado (profesionales, familiares, de voluntariado), en nuestro caso, con las personas con diversidad funcional mental.

En Castilla León existe un recurso para apoyar las dificultades de carácter ético que puedan producirse en el desempeño profesional de los asistentes personales de personas con diversidad funcional mental, se trata del Comité de Ética de los Servicios Sociales de Castilla y León (CESSCYL)⁴⁷, regulado por el Decreto 69/ de 12 de Noviembre de 2015, con el que se pretende dotar a los servicios

⁴⁶ GRACIA, D., «La deliberación moral: el método de la ética clínica», Medicina Clínica, 107-7 (2001), 18-23.

⁴⁷ Véase http://ceoma.org/wp-content/uploads/2018/10/castilla_y_leon_decreto_69-2015_comite_etica_servicios_sociales_de_cyl.pdf

sociales de un recurso que facilite el debate, la reflexión, el estudio y la sensibilización ante los problemas éticos que puedan surgir, con el fin de generar conocimiento y modos de actuación que repercutan en la calidad de la intervención social y en el bienestar de las personas usuarias de los servicios sociales. Sus funciones son:

- Analizar, asesorar y facilitar la toma de decisiones en los conflictos éticos que se produzcan en la intervención social. Es decir, en situaciones en las que los valores de los intervinientes se contraponen y es necesario conciliarlos, o en circunstancias en las que es muy difícil respetar de modo absoluto principios como el de autonomía, sin menoscabar el principio de beneficencia (hacer bien a la persona atendida, proteger su integridad, o su imagen).
- Promover la sensibilización y el interés de los profesionales, personas y organizaciones por la dimensión ética en los servicios sociales.
- Impulsar y facilitar la formación de grupos de reflexión ética.
- Promover la elaboración y difusión de publicaciones, documentos, recomendaciones y protocolos de actuación con el fin de dar respuesta a situaciones que pudieran generar conflictos de valor a las personas implicadas.
- Impulsar la formación en ética en el ámbito de los servicios sociales.

10.5. Las personas con diversidad funcional mental como asistentes personales

La autonomía y libertad de algunas personas con diversidad funcional como sucede con el resto de ciudadanos pasa por poder desempeñar un trabajo que les permita obtener un salario, tener un rol social como trabajador y poder aportar un valor a la sociedad.

La experiencia en primera persona respecto a limitación en el control de la propia vida, a la falta de libertad, de empoderamiento y falta de apoyos que tienen las personas con diversidad funcional mental, es un buen punto de partida para que algunas de estas personas puedan ser asistentes personales de otras personas en su misma situación.

Nos centraremos en este sentido en este saber experiencial o saber profano frente a los saberes expertos y teóricos, saber que aporta un punto de vista y una ventaja que puede ser esencial para establecer una adecuada vinculación entre asistente y asistido.

En el caso de las personas con diversidad funcional mental, la experiencia singular de determinadas situaciones, vinculadas a la percepción de una realidad no compartida (alucinaciones y delirios...), así como la vivencia de situaciones como un ingreso psiquiátrico o la toma de psicofármacos, o la convivencia familiar, pueden ser claves para poder desarrollar la asistencia personal. Las personas que reciben el apoyo de pares refieren no sentirse “juzgados” y pueden sentirse más cómodos en su vida diaria.

Si partimos de la experiencia existente en el apoyo de pares en salud mental, aunque se trate de una relación de otra naturaleza a la de la asistencia personal, esta relación nos puede mostrar algunos aspectos que dan valor al saber en primera persona. Los beneficios aportados por esta relación y en base a los estudios sobre el apoyo de pares, se centran en los aspectos relativos a la vinculación entre la persona que presta y la que recibe el apoyo⁴⁸.

Estos beneficios se pueden concretarse en primer lugar en una mayor apertura o sinceramiento generado al transmitir la propia experiencia que lleva al pasar de ser controlado por la enfermedad y sus efectos estigmatizantes, al ir ganando control sobre la misma.

En segundo lugar al mostrarse como modelo de recuperación se incluye modelado de conductas de autocuidado sobre la situación de salud, que sin ser impositivas pueden tener efecto positivo en la persona que recibe el apoyo. Además hay un conocimiento experiencial o “inteligencia de la calle” que la persona que apoya puede transmitir, se trata de negociaciones de la vida diaria, no sólo con la enfermedad, como señalamos anteriormente sino situaciones como carecer de ingresos, no disponer en ocasiones de alojamiento apropiado, con la superación del estigma y la discriminación.

Y finalmente la confianza, aceptación, comprensión, y el uso de la empatía que en el caso del apoyo de pares puede identificarse con la habilidad para “leer a la persona” basado en “haber estado en los mismos zapatos” en los que ésta está ahora. La habilidad para empatizar directa e inmediatamente con la persona asistida puede ser utilizada por el par de una forma especial al poder tener más altas expectativas y hacer mayores exigencias al asistido, sabiendo que es posible la recuperación, pero también que cuesta un duro y largo trabajo conseguirlo. Estas expectativas pueden ser motivo de conflicto pero también de estímulo e inspiración.

Aunque hay algunas experiencia de servicio de asistencia personal prestado por personas con diversidad funcional mental e intelectual, como puede verse en el apartado de buenas prácticas de este manual, son necesarias nuevas experiencias que puedan aportar conocimiento a esta figura sabiendo que la investigación deberá considerar que los beneficios deberán ser estudiados en estudios de caso.

10.6. Conflictos éticos

Como se ha dicho en diferentes momentos de este libro, la asistencia personal es un tipo de actividad que se realiza en el contexto relacional en el que se desarrolla la vida de la persona, y en el que la propia persona que realiza la actividad contribuye a incrementar la complejidad relacional que la convivencia con una persona con diversidad funcional mental conlleva.

Esta complejidad relacional producida en el transcurrir de la vida de la persona protagonista de la relación y relacionada con su manera de desarrollar su proyecto de vida, se va a caracterizar, entre otros aspectos, por presentar una cierta cantidad de conflictos entre valores y principios éticos, entre derechos, entre intereses, etc.

⁴⁸ DAVISON L, BELLAMY C., KIMBERLY G., MILLER R. Peer support among personas with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry* 2012; 11:123-128.

Encontramos una variedad de situaciones a las que se tendrá que enfrentar el asistente personal, que resumimos en tres prototípicas:

- Especialmente en el caso de las personas con diversidad funcional mental es aquella en la que la persona asistida tiene algún conflicto interno, dudas, etc, acerca de cómo interpretar el entorno y cómo tomar decisiones ante determinadas situaciones y pide o requiere apoyo, opinión, consejo, del asistente personal, el cual deberá ser capaz de expresar su punto de vista respetando la autonomía de la persona y empoderándola.
- El conflicto puede darse entre valores y/o derechos de la persona asistida y los del asistente, como puede ser el caso de demandas de apoyo por parte de la persona asistida que chocan con la ética profesional o personal del asistente. Estas situaciones requerirán una especial actitud prudente por la parte profesional y una capacidad negociadora que permita la resolución del conflicto en el respeto de ambas autonomías. Consideramos que el asistente personal no es un mero recurso o instrumento al servicio de la autonomía de la persona asistida, sino que tiene su propia autonomía que debe ser respetada. Esta es una de las situaciones que nos llevan a ver con claridad la pertinencia de que las personas con necesidades de apoyo y los asistentes personales dispongan de recursos de apoyo como comités de ética o grupos de reflexión ética donde poder plantear las situaciones de conflicto y recibir asesoramiento sobre cómo actuar en dichas situaciones.
- La tercera situación tiene que ver con encontrarse en un conflicto entre diferentes agentes que conviven y actúan en alguno de los contextos de vida de la persona, por ejemplo, su hogar, en el que convive con su familia, en su trabajo, en el que convive con compañeros y profesionales en el marco, además, de una organización o en el caso de que una entidad actúe como mediadora entre asistente y asistido. En estas situaciones de conflicto con otros agentes que también tienen su propia autonomía, el asistente personal deberá actuar con habilidades de mediación, ayudando tanto a la persona como a los otros agentes a interpretar y comprender el conflicto y cómo buscar la mejor opción posible para resolverlo sin daño.

La buena práctica profesional en cualquiera de las situaciones ejemplarizadas requiere profesionales con competencias éticas, con posibilidad de acceder a procesos de cualificación ética y que cuente con la disponibilidad de los recursos de apoyo ya citados.

10.7. Conclusiones

El presente capítulo expone en primer lugar la historia de la atención a personas con malestar psíquico incidiendo sobre lo que implica transitar desde modelos que buscan el mero ajuste pasivo de la persona atendida al entorno y la supresión de síntomas activos, a modelos de derechos que tratan de desarrollar su identidad como ciudadano, miembro de una comunidad en la que participa. Es el modelo de recuperación el que modifica la práctica rehabilitadora e inicia, como movimiento de pacientes, cambios en ese sentido. Por otro lado las experiencias de la atención a personas con discapacidad intelectual aportan modelos como la planificación centrada en la persona, el paradigma de los apoyos y el concepto de calidad de vida como referencia en servicios sociales, que introducen referencias para el desarrollo de servicios de asistencia personal.

La regulación española concibe la prestación destinada a la provisión de la asistencia personal como una ayuda al gasto, estableciéndose una compleja forma de copago. También hace una apuesta por el trabajo profesional. En tanto que trabajador, cabe la contratación directa por parte del asistido,

aunque es la contratación a través de agencia, plataforma o cooperativa la opción que puede ser más favorable en el caso de las personas con diversidad funcional mental, ya que esta fórmula permite mediar la relación laboral directa jefe-trabajador, orientar a las personas en la tramitación de la prestación y en general apoyar la compleja gestión del servicio.

El XV Convenio Colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad ha publicado en 2019 sus nuevas tablas profesionales, no regulando específicamente la figura del asistente personal. Este convenio incorpora al “asistente personal” del anterior convenio (El XIV Convenio) junto con otras figuras, en una nueva tabla como “técnico”. Desde nuestra perspectiva este nuevo convenio ha perdido la oportunidad de regular expresamente este puesto de trabajo en su clasificación profesional como sí lo hacía el anterior. No obstante, a falta de un estatuto jurídico de la asistencia personal y de una regulación específica de la relación laboral, el nuevo convenio incluye la antigua categoría profesional “asistente personal” como “técnico”, lo que permite contratarlo bajo la modalidad de agencia o entidad, si bien su desarrollo es aún más escaso que en 2012. Su salario lo sitúan junto a otros puestos de trabajo como el de “cuidador” y el “auxiliar de enfermería”, con baja remuneración y escaso reconocimiento profesional a pesar de la exigencia en su desempeño de competencias como la versatilidad, confianza, diligencia, discreción, etc.

Recursos como los equipos de apoyo, la supervisión de casos, el acceso a la formación y el comité ético apoyan la tarea de los asistentes personales y podrían proporcionarse desde las agencias. Respecto a la cualificación profesional, nos acercamos a los Movimientos de Vida Independiente, que no exigen una gran preparación técnica, sino una actitud receptiva, dentro de un clima de mutuo respeto, relación que sólo funcionará si existe confianza entre el que presta el apoyo y el que lo recibe. En todo caso la formación ha de permitir comprender las experiencias no compartidas de las personas con malestar psíquico incluyendo diferentes enfoques como los psicoanalíticos, humanistas, sistémicos, de derechos, etc.

La singularidad de las experiencias vividas por las personas con diversidad funcional mental, son claves para desarrollar la asistencia personal prestada por personas con malestar psíquico, centrándose su aportación en aspectos relativos a la vinculación entre la persona que presta y la que recibe la asistencia. El conocimiento experiencial (“inteligencia de la calle”) que ayuda al modelado de conductas y la habilidad para empatizar inmediatamente con la persona asistida puede ser utilizado por el asistente de forma especial sabiendo que es posible la recuperación.

De su aplicación práctica, muy incipiente, se abren no obstante conflictos éticos relativos a la toma de decisiones, situaciones de conflicto de valores y derechos entre asistente y asistido y de situaciones de conflictos con los agentes del entorno, que requieren de reflexión para completar, diseñar, desarrollar tanto metodologías, como herramientas, legislación, buenas prácticas, etc para el desarrollo futuro de la figura.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CARBONELL APARICI, G.J. El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. UNED. Revista de Derecho UNED, núm. 21, 2017, pág. 187-216.

DAVISON L, BELLAMY C., KIMBERLY G., MILLER R. Peer support among personas with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. World Psychiatry 2012.

DURÁN, MA: 'La riqueza invisible del cuidado'. Universitat de València. 2018.

FANTOVA, F. Construyendo la intervención social. Véase en Papeles del Psicólogo / Psychologist Papers, 2018. Vol. 39(2), pp. 81-88.

FERNÁNDEZ LIRIAA. : Locura de la psiquiatría. Apuntes para una crítica de la Psiquiatría y la "salud mental". Descleè de Brouwer. Bilbao 1918.

GARCIA OCA, M.A., Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompasarse a los mandatos de la Convención. Asistencia Personal, la asignatura pendiente para una auténtica inclusión en la comunidad, en ALCAÍN MARTÍNEZ, E (Dir), La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos, Tirant lo Blanch, Valencia, 2015.

GRACIA, D., «La deliberación moral: el método de la ética clínica», Medicina Clínica, 107-7 (2001).

MARIN GONZÁLEZ, A.I., DE LA PARTE HERRERO, J.M., LÓPEZ FRAGUAS, A.: La Planificación Centrada en la Persona, Un apoyo para desarrollar la autodeterminación. Revista Siglo Cero vol 35 (1), nº 210, 2004.

MUESER, K.T., BOND, G.R. & DRAKE, R.E. (2001). Community-based treatment of schizophrenia and other severe mental disorders: Treatment outcomes?. Medscape Mental Health. 6 Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. Colección documentos. Serie documentos Técnicos. IMSERSO 2007. Queensland health website: www.health.qld.gov.au.

ORIHUELA, T: 'El asistente personal de personas con discapacidad por enfermedad mental grave en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia'. Fundación INTRAS. 2008.

PURAS D.: Informe del relator especial sobre el derecho de toda personas al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Asamblea General de las Naciones Unidas. ONU, 2017 <https://amsm.es/2017/07/21/naciones-unidas-informe-del-relator-especial-sobre-el-derecho-de-toda-persona-al-disfrute-del-mas-alto-nivel-posible-de-salud-fisica-y-mental/> (Consultado 25/02/2019) P 22-23.

RODRÍGUEZ-PICAVEA, A; ROMAÑACH, J: 'Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Foro de Vida Independiente. Mayo 2006.

SCHALOCK, R.L.; VERDUGO, M.A.: Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial. Madrid, 2010.

SENNETT, R.: El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad. Editorial Anagrama. Barcelona 2003.

ZURDO ALAGUERO, A, El voluntariado como estrategia de inserción laboral en un marco de crisis del mercado del trabajo. Dinámicas de precarización en el tercer sector español, Cuadernos de Relaciones Laborales 2004, 22, núm. 2 11-33 (Universidad Complutense: Escuela de Relaciones Laborales (<http://www.ucm.es/info/femp/cu...>)).

Parte IV

Experiencias de
buena práctica

La asistencia personal en la Fundación ECOM

M^a José Moya (Fundación ECOM)



- 11.1. Introducción**
- 11.2. ECOM y la apuesta por la autonomía personal y la vida independiente**
- 11.3. El servicio de asistente personal: un cambio de paradigma en la atención a las personas**
- 11.4. Características principales**
- 11.5. El plan personal de vida Independiente**
- 11.6. La cogestión**
- 11.7. El rol de la persona con discapacidad**
- 11.8. Formación y reflexión**
- 11.9. El rol de la entidad cogestora**
- 11.10. Evaluación del impacto del servicio de asistencia personal**
- 11.11. Reflexiones desde la experiencia y retos de futuro**
- 11.12. Conclusiones**

11.1. La asistencia personal en la Fundación ECOM

11.1.1. Introducción

ECOM es una entidad estatal, privada y sin ánimo de lucro, que engloba a 130 entidades de personas con discapacidad física. Su objetivo principal es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad física y por extensión, de sus familias, impulsar la lucha contra todo tipo de discriminación, fomentar la defensa del ejercicio de sus derechos y trabajar por la mejora en cobertura y calidad de los servicios y prestaciones que requiere este colectivo. Por otro lado, trabaja para representar y defender los intereses de las entidades miembros y las personas con discapacidad física ante las diferentes Administraciones Públicas y en los diferentes organismos de participación existentes en el sector.

El capítulo que se presenta a continuación, pretende recoger y compartir la experiencia de ECOM desde el 2007, en la construcción del servicio de Asistencia Personal y en la promoción de fórmulas para impulsar la cogestión y la participación plena de las personas en los recursos que les permitan ejercer los derechos en igualdad de condiciones.

11.2. ECOM y la apuesta por la autonomía personal y la vida independiente

ECOM reivindica el derecho de las personas con discapacidad física a tener una vida independiente y a ser incluidas y participar en la comunidad en igualdad de condiciones con el resto de personas, tal como lo establece la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad de la ONU. Y, así mismo, el derecho a decidir de estas personas por sí mismas.

De aquí su apuesta por el impulso del paradigma de apoyos a las personas, que ponen el acento en la promoción de las potencialidades personales en base a apoyos centrados en la persona, en el fomento de la calidad de vida y en la participación de las personas en la definición de sus necesidades y en la evaluación de los servicios.

Con esta perspectiva, la asistencia personal se constituye como el servicio que va a permitir este cambio de paradigma. Por ello, en 2007, ECOM firma un convenio de colaboración con el **Departament de Treball, Afers Socials i Família de la Generalitat de Catalunya**, para gestionar un Proyecto Piloto de asistencia personal, con un total de 50 personas por todo el territorio catalán, a las cuales actualmente seguimos, con su apoyo, prestando servicio. Este proyecto, que surgió a raíz de la Ley de Servicios Sociales de Catalunya y la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, tenía el objetivo de probar la figura del asistente personal como una herramienta para la promoción de la autonomía y el autogobierno de las personas con discapacidad física, de cara a su futura incorporación.

Nuestra experiencia de gestión de este servicio se amplía el 2011, con la puesta en marcha por parte del Ayuntamiento de Barcelona del Servicio Municipal de Asistencia Personal. Un servicio

que actualmente da cobertura a 55 personas, de las cuales 38 han escogido a ECOM como entidad cogestora. Como en el caso de la Generalitat, este servicio nació también de un proyecto piloto, llevado a cabo el 2006, promovido por el Foro de Vida Independiente de Cataluña y el Ayuntamiento de Barcelona.

Al margen de esta colaboración con la Administración Pública, ECOM prestamos actualmente también servicio de asistencia personal a 5 personas que han accedido a través de la LAPAD (Ley de Autonomía Personal y atención a las personas en situación de Dependencia), y a nivel de financiación privada.

En total, el servicio de Asistencia Personal cogestionado por ECOM actualmente da cobertura a 82 personas con discapacidad física.

11.3. El servicio de asistente personal: un cambio de paradigma en la atención a las personas

El servicio de Asistencia Personal es un servicio de soporte a la persona con discapacidad para realizar todas aquellas actividades que haría en ausencia de limitaciones físicas, permitiéndole disfrutar del máximo nivel de autonomía en el desarrollo de su proyecto de vida y facilitándole el ejercicio de autodeterminación.

El servicio está formulado para hacer un traspaso de poder hacia las personas usuarias del servicio, con lo que supone un cambio de paradigma en lo que concierne a los modelos de atención a las personas. La persona con discapacidad deja de ser una simple beneficiaria del servicio y pasa a participar en la definición y gestión de éste. Es la propia persona con discapacidad quien decide cuándo, cómo y en qué actividades de su vida hará uso de este soporte, así como qué persona contracta como asistente personal.

Este modelo de servicio pretende facilitar el ejercicio de autodeterminación y la toma de decisiones de las personas con discapacidad, proporcionar a las personas el soporte personal necesario para llevar a cabo su proyecto de vida independiente, aumentar el nivel de satisfacción de las personas respecto la consecución de una vida autónoma, reducir la sobrecarga o estrés que se produce entre la persona con discapacidad y su entorno familiar y/o de ayuda, y promover la participación activa y la toma de responsabilidades de las personas usuarias en relación al servicio.

11.4. Características principales

La asistencia personal se puede desarrollar en cualquier ámbito de la vida de la persona. Las acciones que puede cubrir son muy diversas y vienen determinadas por el proyecto vital de la persona que la recibe.

Es la propia persona con discapacidad, a través de la elaboración de su plan personal de vida independiente, quien determina el número de horas de servicio que necesita, el perfil del candidato/a

que precisa, los horarios y las funciones del/la asistente personal, así como el nivel de formación que este/a necesita y el nivel de soporte que necesitará de la entidad y/o de personas usuarias (a través del soporte entre iguales).

La persona con discapacidad decide qué persona contrata como asistente personal, lo propone o lo selecciona entre las personas candidatas facilitadas por la entidad. Es ella misma quien realiza la entrevista de selección, determinando si quiere tener en esta fase el soporte técnico de la entidad o no. A parte de firmar el contrato laboral, la persona usuaria y el/la asistente personal firma un documento de acuerdos en el que se recogen todos aquellos pormenores que tienen que ver con el servicio y el día a día. Este documento es una herramienta útil en caso de desacuerdos o posibles conflictos entre las dos partes. A través de este proceso se asegura que el/la usuario/a tenga la última palabra para decidir quién le realiza la asistencia.

La estructura del servicio de Asistencia Personal se plantea a partir de la toma de decisiones y la personalización de cada caso, siendo un servicio flexible y permeable a las sugerencias y cambios propuestos por las personas que lo integran.

Básicamente las características que definen el servicio de Asistencia Personal, y que lo diferencian de otros servicios son: el cambio de rol que implica que las personas con discapacidad asuman la responsabilidad de su propia vida y no sean beneficiarias de decisiones que toman otras personas o servicios por ellas, la decisión propia de la persona respecto a su servicio, la flexibilidad, la adaptación a las necesidades cambiantes de soporte, la libertad, y la independencia y la capacidad de improvisación por parte de la persona con discapacidad.

11.5. El Plan personal de vida independiente

En el proceso de acompañamiento hacia la vida independiente uno de los instrumentos destacados es el Plan Personal de Vida Independiente (PPVI).

El PPVI es un documento de soporte que facilita la identificación de los objetivos y/o actividades que la persona se plantea realizar a través del soporte del asistente personal. Está estructurado siguiendo el modelo de calidad de vida de R.L. Shalock y M.A. Verdugo, donde se dividen los aspectos de la vida de la persona en ocho dimensiones. De esta manera la persona puede reflexionar sobre su calidad de vida actual, qué aspectos quiere mejorar y, en el caso de ECOM, qué soporte de asistente personal le hace falta para poder hacerlo.

Una vez redactados los objetivos, éstos se concretan en acciones y esto ayuda a determinar la intensidad horaria del servicio, un horario hipotético (sujeto a modificaciones) e incluso a definir el perfil preferente de asistente personal. Este PPVI está sujeto en todo momento a revisión y modificación puesto que las necesidades de las personas varían a lo largo del tiempo.

Es importante destacar que la intensidad de soporte, hoy por hoy, está condicionada por la dotación presupuestaria de las Administraciones. Esto hace que, aunque en algunos casos el número de horas de servicio se equipara a las necesidades reales de la persona usuaria, en otros muchos el número de horas de asistencia personal no es suficiente para que la persona pueda llevar su vida de forma independiente. En la actualidad, entre las personas usuarias de nuestro servicio, encontramos personas con un máximo de 55 horas semanales y un mínimo de 6 semanales.

11.6. La cogestión

Teniendo en cuenta la esencia del servicio (cuya característica diferenciadora con otros servicios es el hecho de que es la propia persona con discapacidad quien coge las riendas de la atención, estructurándola, diseñándola y controlándola), en ECOM entendemos la cogestión como un tránsito (actualmente necesario dado el poco desarrollo de la figura de asistente personal en nuestro país) hacia la autogestión por parte de la propia persona con discapacidad.

Actualmente en nuestro país el pago directo y por relación, la contratación directa, no es aún una posibilidad, si no es con contratos a través del régimen de autónomos, que en la mayoría de los casos no son asumibles económicamente a través de las cuantías que se otorgan a través de la LAPAD. Por eso surge la necesidad de que entre en juego una entidad, que es la que asume la responsabilidad de la contratación, y se inicia así la cogestión del servicio entre la persona usuaria y la entidad contratante.

Para no desvirtuar la esencia del servicio, la entidad contratante tiene que tener muy presente que el servicio de Asistencia Personal debe manejarse de forma diferente a otros contratos existentes dentro de la entidad. Puesto que, en este servicio, la responsabilidad de la coordinación del personal contratado corresponde a la propia persona usuaria, tanto en lo que atañe a las funciones, como a los acuerdos con los horarios, las vacaciones, las sustituciones, las propias personas candidatas a la contratación, etc.

Junto a la dificultad contractual, el poco desarrollo de la asistencia personal en nuestro país, hace también que actualmente muchas personas con discapacidad necesiten un proceso de aprendizaje para poder asumir la autogestión de su propio servicio. Y esto hace que, de nuevo, la participación de una entidad cogestora, que le pueda dar apoyo en algunas funciones, se haga necesaria.

Dada la heterogeneidad y la diversidad propia de las personas, cada persona establece su propio proceso. Algunas ven la necesidad de un acompañamiento por parte de la entidad y de los iguales con más experiencia tanto para la gestión de su recurso en términos más laborales (estar pendiente de sus sustituciones, de los documentos laborales necesarios y derivados de la contratación de su asistente personal...) como para la gestión del día a día (negociar los cambios de horario, las funciones, la relación con el entorno cercano, la búsqueda de asistencia personal por incidencias, etc). Este acompañamiento sería parte de la cogestión del servicio entre la entidad y la persona usuaria.

La finalidad es que, a través de su propio proceso de aprendizaje natural, la persona usuaria vaya depositando cada vez menos responsabilidad en la entidad y acabe asumiendo la autogestión de su servicio. Pero para que esta autogestión pueda ser una opción real en nuestro país para todas aquellas personas que lo consideren como modelo ideal para la gestión de su servicio es necesario que se potencien fórmulas de contratación directa, que sean asumibles.

Mientras tanto, la función de las entidades cogestoras pasará por establecer un equilibrio entre el respeto total a las decisiones y a la autodeterminación de la persona usuaria sobre su servicio, y los condicionantes derivados de una estructura de entidad con protocolos concretos en relación a la selección de personal, la viabilidad económica del servicio, los aspectos laborales, las responsabilidades relacionadas, etc.

Desde la experiencia de ECOM, cabe decir que a muchas de las personas usuarias de nuestro servicio la falta de experiencia en autogobierno inicialmente les ha supuesto dificultades pero que, a través de su propio proceso natural y del proceso de acompañamiento, estas dificultades se han transformado poco a poco en oportunidades de crecimiento y de modificación de aspectos que han facilitado la creación de estrategias para llevar a cabo sus objetivos de vida.

Y es que los espacios de intercambio que facilita esta cogestión suponen en muchos casos la modificación de circunstancias internas y externas que propician la adaptación a nuevas situaciones, a través de la adquisición de habilidades que permiten una mayor capacidad para hacer frente a cuestiones de la vida diaria.

Los grupos entre iguales que se realizan son espacios de debate, intercambio y construcción del concepto de vida Independiente y en muchos casos de un cambio de mirada hacia uno mismo basado en los principios de diversidad, de empoderamiento y de ser sujeto de derechos.

11.7. El rol de la persona con discapacidad

La persona con discapacidad usuaria del servicio no es simplemente beneficiaria de éste sino que tiene un **papel activo en la definición y gestión del servicio**, y asume la responsabilidad de su propia vida. **Es este cambio de rol de la persona usuaria el principal eje que promueve la asistencia personal.**

Es la persona con discapacidad quien:

- Lleva a cabo el diseño, realización y evaluación de su Plan Personal de Vida Independiente (PPVI), que es un documento de soporte en que se identifican los objetivos y/o actividades vitales que la persona con discapacidad se plantea realizar a través del soporte de la asistencia persona.
- Determina la necesidad de horas de asistencia personal.
- Escoge la persona que le hará la asistencia. Se da la posibilidad de que cada persona usuaria decida si prefiere proponer su asistente personal o si prefiere que lo haga la entidad prestadora.
- Determina horario y funciones del asistente personal, pacta flexibilidad en horarios y acciones.
- Gestiona las tareas y acciones del asistente personal.
- Participa activamente en el soporte del resto de personas usuarias del servicio en su proceso hacia la vida independiente a través de la participación en los grupos de iguales.

Cabe decir que durante los 12 años de existencia de nuestro servicio de asistencia personal se ha consolidado un proceso de aprendizaje, tanto por parte de las personas usuarias como por parte de la entidad, en relación a nuevas formas de entender los soportes y la gestión de un servicio con estas características.

El rol del Asistente Personal.

El rol principal del Asistente Personal es el de dar soporte a la persona con discapacidad para que esta pueda llevar a cabo los objetivos que se plantea en su vida, de la forma más autónoma e independiente posible.

Como en el caso de la entidad cogestora, el asistente personal debe situarse como facilitador del proyecto vital del "otro". En el servicio de Asistencia Personal este cambio de rol y de funcionamiento

es necesario tanto en la figura del asistente personal como en el personal técnico de la entidad, y debe darse desde todas las perspectivas (administrativas, laborales, de coordinación...).

Las actividades que incorpora el servicio de Asistencia Personal son todas aquellas que conforman la vida íntima de la persona y que ésta ha contemplado en su Plan Personal de Vida Independiente (PPVI).

En cuanto al perfil del/la asistente personal, a través de la experiencia hemos comprobado que son básicas competencias personales como la flexibilidad, el saberse colocar en un segundo plano, el tener una buena autoestima, las relaciones sociales cubiertas y una estabilidad emocional (para que en el ejercicio de su labor de asistente personal no necesite ser directivo/a ni intervenir como participante en la vida familiar y social de la persona beneficiaria), tener empatía, ser respetuoso/a, ser prudente, ser activo/a pero no directivo/a, y también tener conocimiento del concepto de la discapacidad, adecuado al modelo de vida independiente.

Actualmente, el servicio de asistencia personal de ECOM cuenta con una media aproximada de 125 asistentes personales contratados.

11.8. Formación y reflexión

A través de la experiencia en la gestión del Servicio de Asistencia Personal desde el 2007, ECOM consideramos que la formación idónea para la figura del asistente personal ha de ser ágil, corta y muy práctica. Así es también en otros países europeos, ya que, en la mayoría de casos, la figura del asistente personal está muy poco regulada.

Actualmente, en el ámbito estatal, se ha iniciado un proceso de regulación del sector de cuidadores de personas dependientes y se ha abierto el debate sobre la regulación de la figura asistente personal, y sobre la obligación o no de acreditar un determinado nivel de formación. Ante este panorama, el sector de la discapacidad, liderado por el CERMI, ha consensuado y defiende una propuesta (en la cual ECOM, como entidad con experiencia en la gestión del servicio hemos participado) que se basa en una formación básica de 50 horas, y que va en consonancia con los agentes impulsores del modelo de vida independiente en España. Es una formación que incluye aspectos relacionados con la figura del asistente personal, el paradigma de vida independiente y diversidad, aspectos de habilidades de comunicación (empatía, escucha activa) y en las relaciones interpersonales, y aspectos básicos de movilizaciones, curas básicas y primeros auxilios.

Desde ECOM consideramos que acreditar al asistente personal en la cualificación de atención sociosanitaria sería inviable y contraproducente para la calidad de este servicio. Y reivindicamos que se tengan en cuenta las entidades pioneras y experimentadas en este recurso, así como los modelos que se han construido en otros países que nos han servido de referentes.

11.9. El rol de la entidad cogestora

En el servicio de Asistencia Personal de ECOM, el seguimiento y el soporte de la entidad lo marcan las necesidades de la persona usuaria. La proximidad y la accesibilidad de la entidad son claves para que la persona con discapacidad sienta el soporte de ésta y del resto de compañeros/as con experiencia.

Para que el servicio de Asistencia Personal garantice el proyecto de vida de cada persona, existen una serie de necesidades de soporte, información y asesoramiento. Funciones que la entidad asume, siempre desde la perspectiva de ser facilitadora de soporte en la medida de la demanda de la persona.

Para preservar la esencia del servicio, las entidades cogestoras han de seguir una serie de requisitos, orientados principalmente hacia el pleno control de la persona con discapacidad en la toma de decisiones de todos aquellos aspectos relacionados con su asistencia, sin injerencias.

De acuerdo con el documento elaborado por personas usuarias del servicio de asistencia personal de ECOM y miembros de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona (OVI Barcelona) (2007), la entidad cogestora ha de garantizar como condición necesaria y suficiente la voluntad de la persona usuaria para contratar a un asistente personal, ha de poder asumir a los candidatos propuestos por la persona usuaria, ha de respetar los acuerdos entre persona usuaria y asistente personal (siempre y cuando estos estén sujetos a la legislación vigente y respeten los derechos laborales y la protección personal de las dos partes). La entidad a su vez, ha de establecer canales de comunicación con la persona usuaria para que esta tenga la máxima información sobre aspectos relacionados con las condiciones del/de la trabajador/a, debe garantizar la confidencialidad y no ha de interferir en la formación e información personalizada que la persona usuaria le da al asistente personal para desarrollar su tarea, con independencia de la formación que este tenga o que le pueda proporcionar la entidad.

Siguiendo estos principios, ECOM, como entidad cogestora, las funciones principales que asume son:

- **Información y asesoramiento sobre la figura del asistente personal y sobre vida independiente.** La persona con discapacidad en muchos casos necesita soporte para hacer una reflexión sobre el concepto de vida independiente, sobre su capacidad de tomar decisiones y determinar aspectos importantes de su vida. Desde ECOM consideramos importante no hablar de un único modelo de vida independiente, ya que consideramos que cada persona usuaria ha de poder reflexionar sobre qué es para él/ella la vida independiente.
- **Confección conjunta con la persona usuaria de una bolsa de posibles asistentes personales** (que funcionará también para cubrir las posibles suplencias).
- **Contratación.**
- **Seguimiento.** Juntamente con la persona usuaria, ECOM hace el seguimiento del recurso, es decir, garantiza el uso del asistente personal y el cumplimiento de su plan de vida. Nuestro soporte aquí viene marcado por las necesidades de la persona usuaria. En este sentido, para que la persona que se inicia en la gestión del asistente personal se sienta apoyada por la estructura y por los/as compañeros/as, son claves la proximidad y la accesibilidad de la entidad.
- **Grupos para fomentar el soporte entre iguales.** En la experiencia de ECOM, uno de los apoyos más importantes en el proceso de aprendizaje hacia la vida independiente han

sido los grupos entre iguales. Estos grupos, formados durante los primeros años del servicio y que siguen vigentes en la actualidad, son espacios de debate, intercambio y construcción del concepto de vida independiente. Son reuniones grupales de usuarios/as y reuniones de asistentes personales que se realizan una vez al mes, y que tienen una duración de una hora y media.

- **Mediación y resolución de conflictos.** En el caso de que surja algún conflicto entre el asistente personal y la persona usuaria, ECOM ofrece la posibilidad de mediación. En el servicio de asistencia personal la relación entre las dos partes es muy cercana e intensa y esto puede generar conflictos.
- **Realización de todas las tareas administrativas y de gestión** que garantiza la supervisión, la actualización y el buen funcionamiento del servicio.

Dicho esto, cabe destacar que para que el asistente personal garantice el proyecto vital de cada persona usuaria no es suficiente con prestar el servicio de asistente personal, sino que, por parte de la persona usuaria, existen una serie de necesidades de soporte, información y asesoramiento que son básicas. Siendo esta la realidad, la entidad ha de poder garantizar que la persona usuaria puede ejercer y asumir la responsabilidad en la autogestión de su asistente personal.

11.10. Evaluación del Impacto del Servicio de asistencia personal

En la evaluación del impacto, ECOM utiliza la escala de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo, cuestionarios de satisfacción del servicio, cuestionarios de grado de consecución de objetivos de vida independiente y valoraciones cualitativas de todos los agentes implicados en la experiencia.

Si miramos atrás vemos que, al inicio del servicio, muchas de las solicitudes de Asistencia Personal que atendimos en ECOM venían acompañadas por el miedo de la persona con discapacidad a no adaptarse al recurso, por el desconocimiento del impacto que el/la asistente personal provocaría tanto en su familia como en su entorno social más próximo. De hecho, muchas de las familias que se vieron implicadas por la decisión de estas personas con discapacidad de formar parte del servicio de Asistencia Personal, eran reticentes a perder el rol de cuidador.

Ahora, tras 12 años de experiencia en la gestión del servicio de Asistencia Personal, destacaríamos como resultados más relevantes el aumento de la confianza, la autoestima y el poder de decisión que ha habido en las personas usuarias. Y también el incremento de la seguridad, la flexibilidad y la improvisación que les ha permitido este servicio.

La falta de experiencia en autogobierno de muchas de las personas participantes en el servicio de Asistencia Personal de ECOM, al inicio les supuso algunas dificultades pero a través de un proceso natural de aprendizaje, y gracias a los soportes del servicio, estas dificultades se fueron transformando poco a poco en oportunidades de crecimiento para estas personas y de modificación de aspectos que les han ayudado a crear estrategias para llevar a cabo los objetivos que se marcaron al inicio del servicio.

A través del servicio de ECOM, personas que habían dependido de la familia hasta el momento de entrar en contacto con el servicio y que vivían en una situación de eterna adolescencia, por primera vez han podido hacerse cargo de sus vidas, de tomar sus decisiones y de actuar según sus objetivos vitales. Así se han dado casos de personas con discapacidad que se han podido independizar del

núcleo familiar y han cambiado de domicilio; que se han casado o han ido a vivir en pareja; que han podido reanudar los roles familiares, haciéndose cargo de los hijos, de la casa; que han vuelto o se han incorporado por primera vez al mundo laboral y/o académico. En definitiva, el servicio de Asistencia Personal de ECOM ha posibilitado la incorporación de las personas usuarias a la sociedad como ciudadanos con plenos derechos.

11.11. Reflexiones desde la experiencia y retos de futuro

Durante estos más de 12 años de experiencia de ECOM gestionando el servicio de Asistencia Personal hemos consolidado un proceso de aprendizaje, tanto por parte de las personas usuarias como por parte de la entidad, en cuanto a nuevas formas de entender el soporte a las personas y en lo que concierne a la gestión de un servicio con estas características, centrado en la persona y adaptado a sus necesidades, y no a las necesidades de gestión y de organización de la entidad cogestora.

En nuestro caso, el empoderamiento que han experimentado las personas usuarias del servicio nos está permitiendo contar con ellas para la promoción de la vida independiente en otras personas. En el seno de ECOM y del servicio se están desarrollando nuevos proyectos, surgidos de la creación conjunta entre los/as usuarios/as y los/as técnicos/as del servicio, que están facilitando herramientas de soporte entre iguales, formación, orientación y asesoramiento. Actualmente, muchas de las personas usuarias del servicio están siendo figuras clave para ayudar a otras en su proceso de vida independiente, y para difundir el modelo a través de su participación **como personal técnico en la gestión del servicio**, en jornadas, grupos y asesoramiento entre iguales.

Esto evidencia que el aprendizaje adquirido con la gestión del servicio de Asistencia Personal durante estos años ha impregnado en la forma de trabajar de ECOM y nos está ayudando a consolidar el cambio de paradigma.

11.12. Conclusiones

Basándonos en la experiencia, concluimos que el servicio de Asistencia Personal es la opción que mejor garantiza los derechos de la persona con discapacidad y su calidad de vida. Permite que la persona sea autora de su proyecto, sin sentimientos de inferioridad, ni siendo una carga para su entorno social próximo, consiguiendo así un mejor bienestar emocional, permitiéndole un desarrollo personal en autodeterminación, responsabilidad y autogobierno. Sin duda, el asistente personal es una de las mejores opciones para avanzar en la aplicación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Es la mejor fórmula encontrada hasta el momento de dar soporte para una ciudadanía activa y para la participación en la comunidad de la persona con discapacidad evitando la institucionalización y la cesión de derechos, responsabilidades y decisiones en personas o entidades ajenas.

El servicio de Asistencia Personal ha demostrado ser una inversión económica, tal y como ilustra el estudio elaborado por el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona, en el cual se concluye que por cada euro invertido en asistencia personal hay un retorno

social de entre 2.71 € i 3.20 €. Y al permitir y promover la presencia de la persona con discapacidad en el seno de la comunidad, en los entornos naturales y en el uso de los servicios, espacios y equipamientos comunes a toda la ciudadanía, ésta deviene un agente de cambio social, ya que evidencia la necesidad de adaptación y mejora de todos los sistemas y constituye un reto para una sociedad que quiere avanzar en justicia e inclusión.

Es mucho lo que se ha avanzado en los últimos años, pero aún mucho camino por hacer. El objetivo a corto plazo es que se regule el servicio de Asistencia Personal y que esto permita que se generalice a todas aquellas personas con discapacidad que lo consideren un recurso para sus vidas. El reto de futuro es que los diferentes agentes implicados trabajemos coordinadamente y establezcamos complicidades para que entre todos/as consigamos que la figura del asistente personal sea un recurso recurrente y normalizado en todos los escenarios de la vida social.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Marañas, J. J., (2004): Vida independiente. Nuevos modelos organizativos, Ed. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, Santiago de Compostela.

Verdugo, M. A., (2006). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación, Ed. Amarú Ediciones, Salamanca.

Varios autores, (2003): Persones amb disCapacitat. Una ullada al passat per construir el futur. Editado por Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar i Família.

Pilar Rodríguez Rodríguez, A. V. (2014). Modelo de Atención integral y Centrada en la Persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad. Madrid: Tecnos (grupo Anaya, S.A). Capítulo 10.

Dubois Migoya, Alfonso (2008): "El debate sobre el enfoque de las capacidades: las capacidades colectivas.

Estudio SROI del Ayuntamiento de Barcelona.

La asistencia personal para personas con discapacidad y enfermedad mental grave en Castilla y León

Juan M^a Prieto Lobato

Pablo de la Rosa Gimeno

José Luis Izquieta Etulain

Departamento de Sociología
y Trabajo Social. Universidad de Valladolid

12

12.1. Introducción

12.2. Metodología utilizada

12.3. Identificación y dimensiones del SAP

12.4. Prestación del servicio de asistencia personal

12.5. Los asistentes personales

12.6. Valoración de la experiencia por los usuarios, sus familias y los asistentes personales

12.7. Conclusiones e ideas para la reflexión

12.1. Introducción

El proyecto piloto de Servicio de Asistente Personal con personas con **discapacidad y/o enfermedad mental grave** fue impulsado y promovido por la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León en colaboración con el CERMI-Castilla y León y realizado a lo largo de tres años por seis entidades del Tercer Sector de Acción Social que trabajan preferentemente con personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental en la región: ASPRODES-Plena Inclusión, Asociación de Familiares de Enfermos Mentales Crónicos de Salamanca-FEAFES, Fundación INTRAS, Federación de Autismo de Castilla y León, FUTUDIS Y RESPIRÁVILA.

Dada la novedad de la prestación, no solo en Castilla y León sino también en el ámbito estatal, el pilotaje tenía un carácter exploratorio del alcance y las potencialidades de la asistencia personal para cualquier persona con discapacidad, independientemente del tipo y nivel de intensidad de apoyos y sin limitaciones de edad, a lo largo de todo el ciclo vital de la persona y en la ámbito de vida cotidiana. Por esta razón, las iniciativas de implantación del Servicio de Asistencia Personal (en adelante, SAP) obedecían a concepciones, planteamientos y modalidades muy diversas. Entre octubre de 2014 y septiembre de 2015, las entidades participantes prestaban el servicio a 75 personas y contaban con un total de 23 asistentes personales que, entre otras, realizaban actividades de apoyo en las tareas de la vida diaria (gestión económica, seguimiento médico, realización de tareas del hogar, etc.), apoyo en el ocio inclusivo, apoyo en la actividad formativa de las personas beneficiarias, acompañamiento en general y relación con el entorno y la comunidad.

Acorde con la naturaleza de un proyecto piloto, la Gerencia de Servicios Sociales y el CERMI-Castilla y León, así como las entidades participantes, consideraron imprescindible realizar una sistematización y un análisis de la experiencia, de manera que ésta fuera una fuente de reflexión, debate y aprendizaje colaborativo. Este estudio fue asignado a un equipo de investigadores del Departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid y se realizó entre septiembre de 2015 y junio de 2016. En los siguientes apartados se recoge, después de un breve apartado metodológico, una selección de algunas de las ideas más significativas obtenidas en el estudio estructuradas en torno a cuatro bloques temáticos: 1). La identificación y dimensiones del SAP; 2). Las peculiaridades que implicó su prestación y gestión y la descripción del perfil; 3). Las cualidades y tareas realizadas por los asistentes personales; y 4). La valoración que realizaron del servicio los diversos implicados (desde los usuarios a los asistentes personales, pasando por los gerentes y gestores). El capítulo se cierra con algunas anotaciones conclusivas a modo de ideas y elementos a tener en cuenta en la definición y construcción del SAP¹.

12.2. Metodología utilizada

Como en cualquier otro estudio, la metodología utilizada se estableció teniendo en cuenta el objeto y objetivo del mismo. El objeto era el SAP aplicado a personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental grave (en adelante, PDI y PEM) por 6 entidades del Tercer Sector de Acción Social; el objetivo era establecer las fortalezas, debilidades y potencialidades del servicio desde la perspectiva de los distintos implicados. Las características del objeto y el objetivo del estudio determinaron la opción cualitativa en tanto que aseguraba una aproximación comprensiva del servicio desde la perspectiva de los diferentes protagonistas: los asistentes personales, los usuarios y familiares, los gestores del servicio y los gerentes de las entidades prestadoras.

Establecida la metodología a emplear, se definió un proceso de recogida de información (figura nº 1) que contemplaba cinco momentos: estudio bibliográfico-documental en torno al objeto, entrevistas a expertos, formulario auto-cumplimentado por las entidades participantes para la recogida de información, entrevistas semi-estructuradas a informantes clave y grupos de discusión con los colectivos implicados.

Figura nº 1.

Momentos en el proceso de recogida de información.



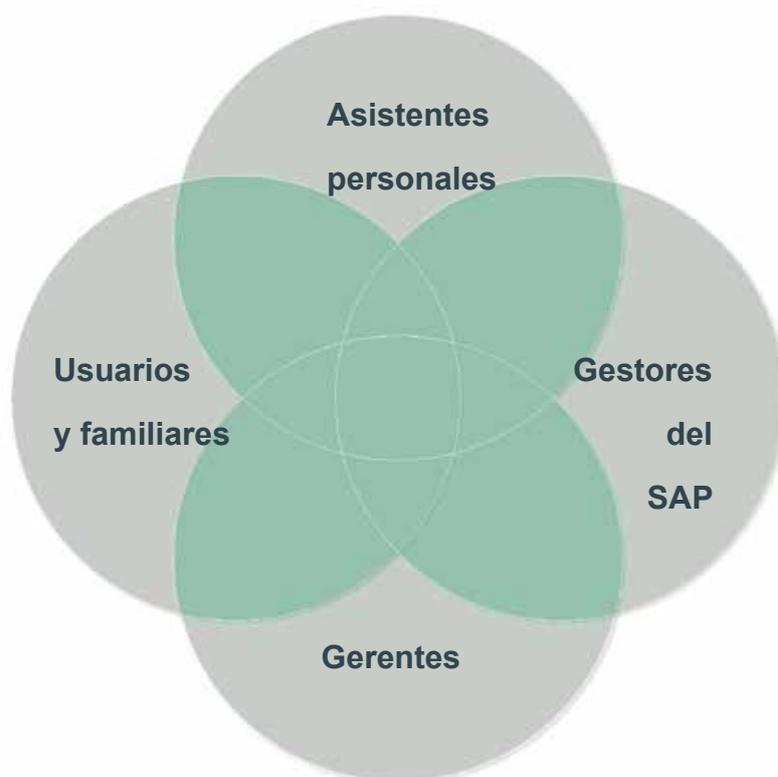
El proceso de estudio comenzó con una prospección bibliográfica y documental de artículos en revistas especializadas sobre discapacidad e intervención social; libros y capítulos de libros sobre discapacidad, dependencia y/o asistencia personal; investigaciones realizadas por entidades del Tercer Sector de Acción Social que trabajan con personas con discapacidad; memorias, informes, documentos de trabajo, páginas web... de entidades del Tercer Sector de Acción Social que han puesto en marcha iniciativas y programas de asistencia personal, etc. En total se seleccionaron y revisaron 53 referencias bibliográficas, web gráficas y documentales, y 13 referencias legales. Esta primera aproximación se completó con 2 entrevistas prospectivas a expertos responsables de entidades que, entre los servicios que ofertaban, se encontraba el SAP.

Delimitado con precisión el objeto y habiendo establecido sus dimensiones, características y cualidades, se estaba en disposición de abordar el estudio de la experiencia concreta sobre la que se había formulado el encargo. En primer lugar, se entró en contacto con las entidades participantes y se recogió, a través de un formulario auto cumplimentado vía web, la información más relevante sobre la participación e implicación de esas entidades en el SAP. Seguidamente, después de recoger y analizar la información obtenida a través de los formularios, se plantearon una serie de entrevistas semiestructuradas a los diferentes agentes implicados: usuarios, familiares, asistentes personales, profesionales y gerentes de las entidades prestadoras del servicio. El propósito era escuchar a los protagonistas, a los que saben desde la experiencia directa, a los agentes implicados en el proyecto piloto y recoger sus percepciones, opiniones y hasta emociones asociadas al SAP. La realidad social no se puede comprender y entender en toda su extensión sin atender el discurso de los más directamente implicados. Este ejercicio resultó esencial para conocer las fortalezas, debilidades y potencialidades de un servicio como el SAP. El contacto directo con los protagonistas no sólo supone una eficaz estrategia para la generación de conocimiento sistematizable en torno al fenómeno objeto de estudio, sino también una excelente oportunidad de aprendizaje para quienes se acercan a esta realidad en la medida en que permite observar con detalle los sutiles pero muy significativos matices propios de la diversidad y

complejidad de las situaciones que afectan a personas y organizaciones. Se realizaron un total de 27 entrevistas semiestructuradas en 5 provincias de Castilla y León: Ávila, León, Salamanca, Valladolid y Zamora.

Analizadas las informaciones resultantes de la primera parte del estudio de campo, se pudieron seleccionar los asuntos más relevantes y críticos en torno al SAP y se entendió que sería muy enriquecedor someter estos asuntos a la reflexión y discusión compartida de los distintos implicados. Para ello se plantearon cuatro grupos de discusión conformados por 17 representantes de los principales actores implicados en el diseño, gestión, prestación y recepción del servicio: usuarios y familiares, asistentes personales, gestores del SAP, y gerentes de las entidades que forman parte del proyecto piloto (figura nº2). El valor de los grupos de discusión reside en que trasciende el discurso individual y se van conformando, a través de la interinfluencia de los participantes, las ideas más o menos compartidas, las representaciones “sociales” de los temas tratados, tal y como ocurre en la vida cotidiana, puesto que nuestras percepciones e ideas se van conformando en continua interacción con nuestro entorno. La dinámica de diálogo y reflexión que se genera en las discusiones grupales, guiadas por un moderador, ayuda a aflorar las motivaciones, ideas, valoraciones, percepciones... en un formato determinado por la presencia de otras personas con las que se comparte rol y/o situación. La riqueza y espontaneidad de los discursos que se suceden en estos grupos hacen que la información que aportan sea muy relevante y significativa.

Figura nº 2. Tipos de grupos de discusión.



12.3. Identificación y dimensiones del SAP

El SAP se caracteriza por ser un servicio ad hoc, es decir, un servicio adaptado y ajustado al usuario, donde él es el experto y decide cómo y cuándo quiere que sean satisfechas sus necesidades. El SAP facilita que la PDI y/o PEM disfrute del máximo nivel de autonomía, en igualdad de oportunidades que el resto de la sociedad. La flexibilidad del servicio es, en sí misma, uno de sus elementos más significativos e identitarios: se adapta a las necesidades, potencialidades y características del usuario, quien se convierte en el planificador del servicio, haciéndole protagonista de su vida.

El servicio responde a las necesidades y demandas más importantes de los usuarios en función de su ciclo vital y proyecto de vida: inclusión comunitaria, acompañamiento fuera del hogar, apoyo escolar, apoyo en las actividades básicas de la vida diaria, etc.; se atiende de forma diferente a la persona en diversos espacios y contextos.

Por las ventajas que ofrece el servicio, como su flexibilidad y adaptación al contexto y al tipo de usuario esta prestación puede extenderse, sin duda, a otros colectivos. El mayor problema con el que puede encontrarse esa extensión, según manifiestan la mayoría de los entrevistados y participantes en los grupos, tiene que ver con el gran esfuerzo económico que supone para los usuarios.

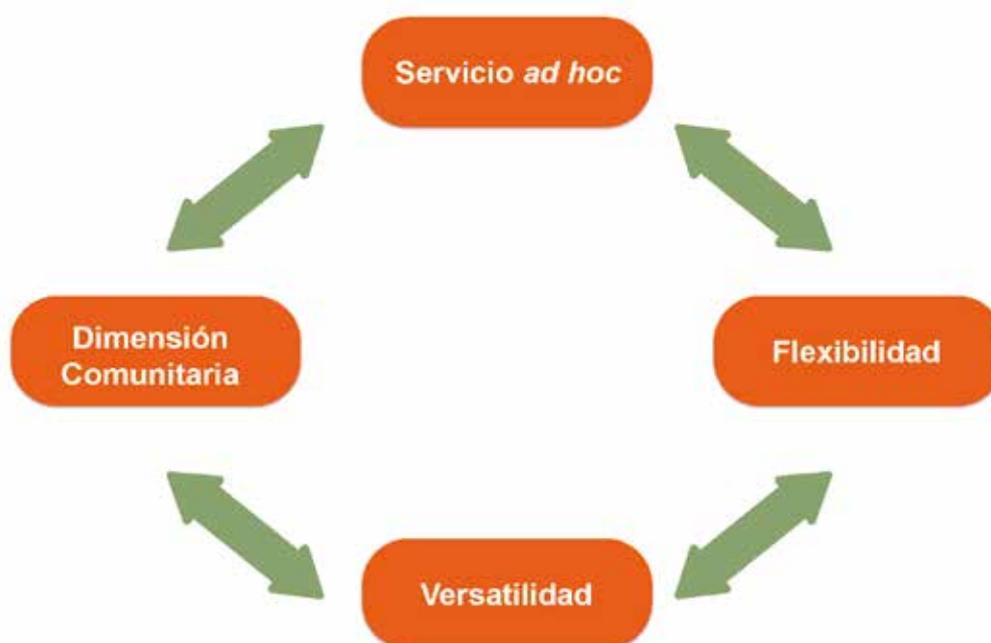


Figura nº 3.

Principales señas de identidad del Servicio de Asistencia Personal.

Por otro lado, la dimensión comunitaria del SAP puede considerarse como una de sus esenciales señas de identidad. No se debe olvidar que uno de los objetivos del SAP es facilitar o posibilitar la plena inclusión social de las PDI y/o PEM y, para ello, su participación en el medio o en la comunidad se convierte en un aspecto esencial:

“Lo que ha hecho es proporcionar el acceso a recursos comunitarios ordinarios, es decir, cosas que los chicos querían hacer, pero no podían porque solos no podían ir a ningún sitio. No podían ir a zumba, una de las chicas quería ir, o a dibujo y pintura, que quería ir otro de los chicos. Lo que ha posibilitado es que esa persona entre en esas actividades y ayude a suplir un poco la falta de capacidad y la toma de decisiones de estos chicos (...), el acceso a cosas que ellos realmente querían hacer y no podían hacer. Eso es lo que ha supuesto y es muy importante para nosotros y para ellos” (GD1, p. 7).

El SAP rompe la dimensión individual adentrándose en la dimensión comunitaria marcada o guiada por el receptor del servicio. Todas las personas involucradas –perceptores, gestores y receptores del servicio-, entienden que el SAP debe responder a una intervención integral y globalizadora con el fin de buscar una mejora en la calidad de vida del receptor del servicio en función tanto de su proyecto de vida como de su ciclo vital. Por lo tanto, el SAP responde tanto a las necesidades individuales del usuario como a las necesidades sociales.

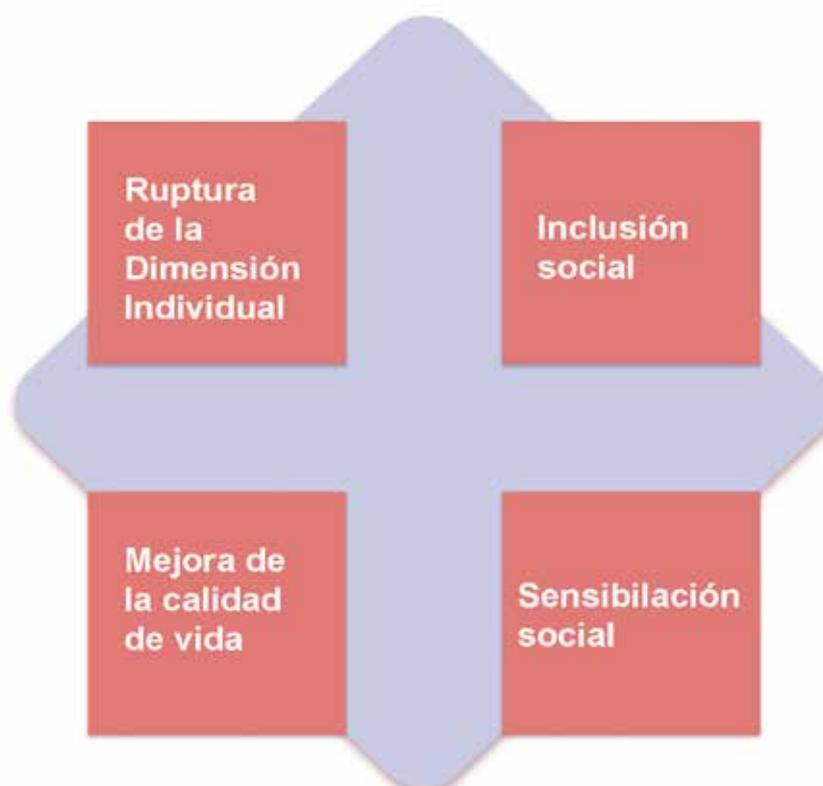
Ligar el SAP con la participación comunitaria no resulta fácil, es más, tal y como pudimos constatar supone un reto para las organizaciones:

“Sí que nos hemos planteado el cómo llegar más a ese profesor de Zumba y a esos compañeros de Zumba de esa chica. No es solamente llegar con el asistente personal con la persona con síndrome de Down y ahí te quedas, sino hacer un previo, hablar con ese profesor de Zumba ya sea en privado, ya sea donde sea, contarle, hacer un pequeño proceso de formación, incluso hacer algo con la propia clase, como un pequeño punto de sensibilización” (GD1, p. 13).

Además, el SAP orientado hacia una dimensión comunitaria ayuda para que, poco a poco, la sociedad vaya sensibilizándose, poco a poco, sobre lo que es una persona con discapacidad intelectual y una persona con enfermedad mental y el estigma existente.

Figura nº 4.

Efectos del Servicio de Asistencia Personal en cuanto a su dimensión comunitaria.



Otro elemento para considerar es el modo de gestionar el SAP. Es unánime el acuerdo a la hora de entender que la asistencia personal prestada a personas con PDI y/o PEM requiere un enfoque de trabajo en equipo, coordinado y no aislado. Además de los apoyos instrumentales, la asistencia personal forma parte de un itinerario de transición hacia el ejercicio de habilidades, competencias y destrezas para una vida autónoma. La función de seguimiento sobre el terreno que desarrolla el asistente personal se considera fundamental para el trabajo en equipo, la utilización de los recursos de la comunidad y el ejercicio de planificación centrada en la persona.

12.4. Prestación del servicio de asistencia personal

La experiencia de SAP realizada al amparo del proyecto piloto revistió unas características específicas en cuanto a su gestión y prestación que resultan de interés para su adecuado análisis y valoración. Abordaremos aquí, entre otros aspectos, la contratación y preparación de los asistentes personales, la coordinación interinstitucional que implicó la puesta en marcha del servicio, la consideración de su financiación y la valoración que sus gestores hacen del impacto en la organización interna de las entidades prestadoras.

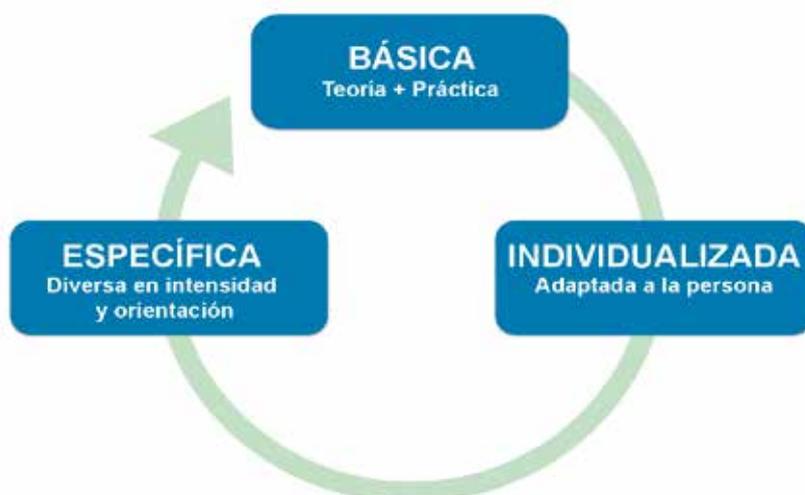
El proceso de selección de los asistentes personales siguió, en buena parte de las entidades, un patrón común: el reclutamiento de los técnicos encargados de ejecutar este servicio fue realizado entre personas vinculadas a las entidades, bien en actividades de voluntariado, en prácticas o bien (y éste es el caso mayoritario) ya contratadas para la prestación de otros servicios. La asignación del asistente personal a cada usuario fue diferente según la entidad, con la participación directa de los usuarios, indirecta de los familiares y con la supervisión del equipo técnico gestor del servicio.

La **contratación** se caracterizó por tres rasgos fundamentales. De un lado, varias entidades contrataron al asistente personal con categoría de cuidador, habida cuenta de que, según algunos de los entrevistados, esta figura no tenía un encaje fácil en las diferentes categorías y convenios profesionales. De otro lado, algunas entidades no contrataron a los asistentes personales para el desempeño exclusivo de esta función: en unas ocasiones, ya formaban parte del equipo técnico de la entidad y pasaron a asumir este rol; en otras ocasiones, la contratación contemplaba horas destinadas a otros proyectos. Y, por último, cuando la contratación fue para el desempeño de este rol en régimen de exclusividad, la modalidad predominante fue de media jornada, al menos en sus inicios.

Tras el proceso de selección y contratación, la **formación o preparación** que los asistentes personales recibieron para su ejercicio profesional fue muy diversa en forma, contenido, intensidad y orientación. Sin embargo, el conjunto de las entidades compartía una reflexión: para el ejercicio como asistentes personales es interesante una formación específica (que incluya conocimientos, habilidades, valores y principios de la vida independiente combinados con experiencia práctica) pero ésta, en último término, debe ser individualizada, adaptada a las características del asistente personal y, sobre todo, a las necesidades y capacidades del usuario:

“Hemos hecho cursos de formación macro, en grupo, pero ahora, cuando empieza un asistente personal y tenemos que empezar (...), se lo hacemos a ellos, no vamos a esperar a que salga un curso. Básicamente en dos sentidos: en uno, la figura de asistencia personal –qué es, cómo se fundamenta, que tenga muy claro cuál es su función-; y, por otro, específico de ese caso, de esa persona –objetivos, cómo trabajarlos, cómo hacer-, exclusivamente con ese usuario. Esos dos ámbitos quedan claros” (Entr. 0601).

Figura nº 5. Preparación para ejercer como asistente personal.



Un rasgo relevante a destacar en la prestación del SAP fue la **coordinación con diferentes servicios y figuras profesionales**, en su mayoría relacionadas con la atención a las personas con discapacidad o en situación de dependencia: servicio de ayuda a domicilio (SAD), servicio de voluntariado social, auxiliares técnicos educativos (ATE), asociaciones de personas con discapacidad, servicio de teleasistencia, servicios ordinarios (colegios, cine, bibliotecas, ludotecas, CEAS, etc.), servicio de salud mental y los Equipos de Promoción de la Autonomía Personal (EPAP). Esta coordinación se establecía en cada caso en virtud de las características y necesidades de la persona usuaria y en función tanto de su proyecto de vida como la etapa del ciclo vital en la que se encontraba; por ejemplo, dependiendo de la edad del usuario, la coordinación se daba con unos servicios y figuras profesionales distintas:

“En algunos casos nos hemos desplazado al colegio, para hablar con los profesores sobre las dificultades del chico. A la vez hemos hecho distintas jornadas en el colegio y hemos hablado con los compañeros de clase de nuestros chicos” (Entr. 0403).

Esta coordinación no evitó, en ocasiones limitadas, cierta duplicidad o conflictos con los diferentes servicios y/o figuras profesionales con los que existía una relación, si bien las entidades consideraron que las fricciones fueron escasas. Así, se observó cierta coincidencia de actividades entre el SAP y el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), sobre todo cuando éste se entiende como un servicio que interviene a nivel preventivo, educativo y rehabilitador con el fin de que el usuario se mantenga y participe en su entorno comunitario con una calidad de vida digna, promoviendo una atención integral y globalizada. No obstante, pese a existir estos problemas o espacios de confluencia, la valoración del SAP fue muy positiva en su condición complementaria a otros servicios:

“Bien usado es una buena figura. Es un servicio para muchos casos necesario (...) pero ha de ser complementario con otros servicios comunitarios y de grupo” (Entr. 0201).

“El Servicio de Asistencia Personal es bueno para reorganizar los recursos institucionales” (Entr. 0301).

“Mejoran a nivel de autonomía, aprenden a coger un autobús, a desenvolverse en un comercio, o todo ese tipo de experiencias (...)” (Entr. 0402).

No cabe duda, por otro lado, que la **financiación y la gestión económica** de un proyecto es uno de los elementos claves en su puesta en marcha, implementación, orientación, extensión y,

también, sin duda, en sus posibilidades de garantizar la eficacia en la consecución de los objetivos propuestos. Así lo entendieron los gestores de las entidades y de los SAP que participaron en esta experiencia: algunos apuntaron que la financiación de los servicios de asistencia personal, en general, era un asunto crítico; otros apuntaron que el copago por parte de los usuarios a través de la prestación económica de asistencia personal o directamente con sus fondos privados es un aspecto que reviste múltiples dificultades. Este tema se reveló, sin duda, como un aspecto de especial interés para todos, especialmente para los usuarios y sus familiares.

Habida cuenta de la ambición, características y exigencias del SAP no resulta extraño interrogarse por el posible **impacto** que su implantación podía tener en la organización y en el funcionamiento de las entidades. Sin embargo, no se encontraron evidencias de grandes transformaciones en el seno de las entidades, bien porque el número de casos fue limitado o bien porque su gestión se abordó con los efectivos disponibles en la entidad (las dos razones no son excluyentes). No se puede afirmar, por lo tanto, que el impacto organizativo fuese un aspecto negativo resaltado por los entrevistados, si bien éstos no dejaron de reconocer que las entidades debieron incrementar los esfuerzos destinados a gestión.

12.5. Los asistentes personales

La figura del asistente personal viene definida por las funciones y roles que desempeña, las **habilidades y competencias que requiere, los estudios y cualificaciones oficiales que dan acceso al ejercicio profesional, etc. En el proyecto piloto estudiado se pudo constatar la diversidad de tareas que realizaban los asistentes personales, con muy distinto nivel de exigencia en lo que se refiere a cualificación:**

Tabla nº 1.

Tareas realizadas por los asistentes personales en el proyecto piloto.

| | |
|---------------------------------|--|
| <p>De baja exigencia</p> | <p>Movilidad y desplazamiento urbano.</p> <p>Ayuda en actividades de la vida cotidiana.</p> <p>Acompañamiento.</p> <p>Apoyo en la gestión económica.</p> |
| <p>De alta exigencia</p> | <p>Apoyo y gestión emocional.</p> <p>Mejora de habilidades sociales.</p> <p>Procesos de modificación de conducta.</p> <p>Apoyo en la lecto-escritura.</p> <p>Uso de tecnologías de la información y la comunicación.</p> |

El desempeño de los asistentes personales tenía una clara orientación relacional y comunitaria puesto que buena parte de las tareas que realizaban conectaban a los usuarios con otras personas, con su entorno, con la comunidad de referencia, con asociaciones sectoriales y/o vecinales, y con los servicios normalizados para la educación, la salud, el ocio y el tiempo libre, etc.

“Se trabaja con una asociación, voy a buscarla a su colegio, vamos a bibliotecas, vamos a natación –que es una actividad de inclusión porque es una actividad con niños sin ningún tipo de discapacidad-...” (Entr. 0203).

Las tareas que realizaban los asistentes personales eran, con carácter general, el resultado de la confluencia de las demandas de los propios usuarios y/o sus familiares, la capacitación y cualificación del asistente personal y la valoración del equipo técnico que realiza el seguimiento de cada caso. A efectos de considerar el peso de cada una de estas perspectivas en los planes de trabajo particulares podrían, quizás, establecerse dos planos: de un lado, el diseño de la intervención a realizar en cada caso y, de otro, la ejecución de actividades y tareas concretas. Como es obvio, en el primer plano cobraba especial importancia la valoración del equipo técnico; el segundo era el resultante de un complejo proceso de negociación entre usuario, familia y asistente personal.

El estudio ha permitido identificar algunas cualidades que conformarían el perfil ideal del asistente personal: los conocimientos, las habilidades personales, las competencias hacia la autonomía, las destrezas técnicas, la experiencia práctica, la confianza, la dimensión ética del profesional, etc.:

“Yo partiría de la base de que el asistente personal tiene que entender la independencia de la persona para promocionarla y que la persona tenga, por supuesto la empatía, lo que hablabais antes, esas dos cuestiones son para mí claves” (GD2, p. 9).

El siguiente cuadro representa, a modo de síntesis, las cualidades que deben reunir los asistentes personales:

Tabla nº 2.

Cualidades de los asistentes personales.

| | |
|-----------------------------------|---|
| Habilidades sociales | Empatía. Asertividad. Escucha activa. |
| Actitudes | Flexibilidad. Adaptabilidad. |
| Competencias personales | Paciencia. Constancia. Optimismo. Inspirador de confianza. |
| Competencias profesionales | Distancia emocional. Destreza técnica. Clarificación del rol profesional. Trabajo en equipo. |
| Competencias axiológicas | Responsabilidad. Respeto. Protagonismo y centralidad del usuario. |

No obstante, parece claro que no existe un único retrato de asistente personal, dada la diversidad de funciones que desarrolla y ámbitos en los que actúa. Los asistentes personales asumen diferentes tareas y también diferentes niveles de exigencia, según las características de autonomía física, psíquica e intelectual de las personas a las que prestaba el servicio:

“El nivel de complejidad puede ser muy heterogéneo. En unos casos se necesita un apoyo puntual y lo puede hacer muy bien determinado tipo de figura, pero en otros, a lo mejor se necesita otro tipo de intervenciones con el contexto, con otro tipo de tal, ser más mediador, o intermediador, o dinamizador, o lo que sea” (GD2, p. 16).

Puede afirmarse que no existe un perfil único de asistente personal, sino que coexisten diversas modalidades de asistencia personal que requieren diferentes perfiles profesionales. Al igual que existen diferentes grados de autonomía en las situaciones de dependencia o diversos tipos de discapacidades, ha de haber un perfil de asistencia personal que, desde una base común competencial, se adapte a las características específicas de las personas que atiende.

En relación a las condiciones de trabajo de los asistentes personales venían determinadas, entre otros aspectos, por la diversidad de funciones asignadas, la flexibilidad horaria, el tipo de jornada, las peculiaridades laborales de adaptación a cada perfil de apoyo, etc. También influía la modalidad de relación laboral que se confiere al asistente personal.

Respecto al primer aspecto señalado, el estudio comprobó la existencia de un consenso total respecto a que la dedicación de los asistentes personales, su disponibilidad, su elevada cualificación, la dificultad que entraña su trabajo, etc., no tenían un adecuado reconocimiento en la retribución que percibían. El trabajo que realizaban los asistentes personales les exigía una gran flexibilidad, debían acomodarse y adaptarse a los horarios que les marcaban las personas a las que atienden, lo que implicaba una disponibilidad absoluta que podía llegar a repercutir en su vida privada y que explicaba que algunas de las asistentes personales (mujeres jóvenes) viesen problemática su continuidad en el servicio y pensaran que en un futuro podría ser difícil compatibilizarlo con formar y mantener una familia:

“Desde el punto de vista del trabajo estás siempre disponible, no es como un trabajo cualquiera que va de esta hora a tal hora, y luego tienes tu vida” (GD4, p. 22).

“No me veo dentro de diez años aquí por las condiciones de trabajo. Ahora genial ¿Qué pasará cuando pasen unos años y nosotras queramos tener una familia y organizar tu vida un poco?” (GD4, p. 24).

En lo que se refiere a la modalidad laboral, las experiencias analizadas se realizaron desde entidades del Tercer Sector de Acción Social y, en general, las asistentes personales formaban parte de la plantilla. Ello permitió que las condiciones laborales de las trabajadoras se hubieran adaptado a las peculiaridades del trabajo de un modo bastante aceptable.

Figura nº 6. Ámbitos de mejora en las condiciones laborales de los asistentes personales.



El estudio realizado permitió constatar la viabilidad de que las PDI y las PEM realizaran el trabajo de asistencia personal. No obstante, dadas las singularidades del trabajo de asistencia personal, tanto en desempeño de funciones, en flexibilidad e improvisación, como en formación o entrenamiento emocional, no todas las personas pueden o están capacitadas para ello. La figura de asistencia personal desarrollada por PDI y/o PEM viene matizada por el hecho de que poseen certificado de discapacidad y en los pilotajes trabajaban desde centros especiales de empleo. En general, su desempeño laboral fue de soporte al cuidador o asistente personal principal, apoyo en el hogar y en la participación comunitaria de la persona asistida.

Parece muy importante realizar una adecuada selección de los participantes con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental y establecer distintas modalidades de auxiliares de asistente personal. En general, se aprecia que puede mejorar su propia autonomía apoyando a otras PDI; en la siguiente entrevista se pone de relieve la viabilidad de este tipo de iniciativas:

“Lo veo bien y, de hecho, nosotros tenemos casos muy claros de personas con discapacidad con bastante autonomía, con bastante capacidad, que conviven en el mismo entorno con chicos con mayor afectación... y son ideales (...), porque han convivido con ellos, les conocen perfectamente y tienen ese ‘feeling’. De hecho, nosotros tenemos algún voluntario que viene a echarnos una mano con chicos más pequeños y él tiene discapacidad (...); tenemos una usuaria que es muy compleja a la hora del comportamiento y este chico la maneja estupendamente, quiero decir: entre ellos hay una relación diferente a la que tiene con cualquier profesional” (Entr. 0601).

12.6. Valoración de la experiencia por los usuarios, sus familias y los asistentes personales

La valoración que se hizo de este servicio por parte de los distintos implicados fue, en general, muy positiva. Fueron muchas las opiniones y valoraciones de signo positivo recogidas en relación con las oportunidades, ventajas y aportaciones que ofrece este servicio en el ámbito de la atención a las PDI y/o PEM, especialmente en comparación con otro tipo de atenciones “tradicionales” en ese ámbito. Las entrevistas semiestructuradas realizadas nos permitieron comprobar la existencia de ese consenso entre las partes implicadas y seleccionadas como informantes clave del estudio: usuarios, familiares de usuarios, prestadores directos del servicio (asistentes personales), gestores del servicio y gerentes de las entidades que ofrecen el Servicio de Asistente Personal.

Las voces y las opiniones de estos agentes fueron plurales y distintas, pero reflejaron ciertas coincidencias. Coincidían, sobre todo, en el reconocimiento de las oportunidades y de los avances que el servicio introduce en la vida de las personas que lo disfrutan. Todos apreciaban el progreso que significa el SAP en el bienestar de las PDI y/o PEM, pero estas consideraciones reflejaban, también, matices de distinto signo. Las valoraciones generales aportadas por estos grupos sobre este servicio pueden exponerse en torno a cuatro temas: significado, impacto apreciado en personas, dimensión comunitaria y naturaleza del servicio.

Figura nº 7.

Valoración del Servicio de Asistencia Personal.



a). Significado.

En los distintos grupos de discusión se subrayó la idea de que el SAP representa, como ningún otro recurso o servicio, el cambio conceptual experimentado en torno a la discapacidad intelectual y enfermedad mental; el SAP implica un replanteamiento de las formas de atención y de asistencia que tradicionalmente han recibido y se les ha prestado a las PDI y/o PEM. No obstante, también se puso de manifiesto que no siempre es sencillo que los usuarios asumieran el esfuerzo de ejercer su capacidad de decisión, en definitiva, su libertad. En algunas situaciones resultaba costoso que fueran las personas atendidas quienes tomaran las decisiones; en otros casos, las dificultades se encontraban en el entorno familiar:

“Yo creo que lo que falta también es una preparación de las familias. No conocen la figura y entonces no saben en realidad qué hacemos, piensan que somos un apoyo a ayudarlos que los hijos hagan lo que ellos quieran” (GD4, p. 12).

En los grupos de discusión se reflejó con claridad la importante contribución del SAP a la mejora de la autonomía y calidad de vida de las PDI y/o PEM, la universalidad del SAP puesto que permite adaptarse con facilidad a las distintas características y necesidades de apoyo de los muy diversos destinatarios y la virtud de servir de nexo entre servicios personales de distinta naturaleza, aglutinando los esfuerzos por la inclusión social que realizan los servicios sociales y de salud:

“Es súper importante el aunar el mundo social con el mundo sanitario, y desde ahí, luego ya nosotras (...) Una de las funciones, desde mi punto de vista, es hacer de nexo de unión entre diferentes instituciones y adaptarles a las actividades que quieren” (GD4, p. 10).

b). Impacto apreciado en las personas.

El apoyo prestado por los asistentes personales fue muy estimado por las personas atendidas: insistieron en la mejora que habían experimentado sus vidas con el SAP, reconociendo los servicios que les prestaban y destacando el apoyo y la dedicación que les ofrecían en sus demandas y necesidades. La ayuda que recibían de los asistentes personales abarcaba tareas cotidianas (aseo, cuidado personal, movilidad...), pero tenía otras dimensiones de mayor calado: apoyo y asesoramiento, estimulación de su participación social, potenciamiento de su sociabilidad (encuentro con otras personas, les facilitaban el contacto con el mundo exterior, el acceso al estudio o a un trabajo remunerado; les animaban a salir de su aislamiento incorporándose a la sociedad, contribuyendo a superar sus recelos y temores sociales, les posibilitaba que pudieran participar en actividades de ocio, convivir y alternar con sus pares).

El servicio potenciaba las capacidades de las personas, les brindaba la oportunidad de decidir por ellos mismos, les permitía elegir cómo y dónde deseaban vivir, facilitaba su permanencia en el lugar en el que residían, les permitía mantener sus vínculos, continuar con las actividades que venían realizando:

“Decidir: <yo quiero vivir aquí, así y de esta manera>” (GD2, p. 4).

“Que puedan seguir quedando en el domicilio, que puedan estar allí donde quieran estar más tiempo, porque si no es posible ya tendrían que haber salido a un centro” (GD1, p. 7).

Los entrevistados apuntaron que el servicio repercutía positivamente en su estado de ánimo, en sus emociones y sentimientos; les permitía descubrir y recuperar actitudes y capacidades ocultas o no percibidas anteriormente, a reconocerse y aceptarse, a no negar ni ocultar su enfermedad mental o su discapacidad intelectual. Enfatizaban y elogiaban no solo el contenido, sino también la forma, el modo en que se les atendía; sentían que estaban a su disposición, que podían contar con ellos/ellas para todo lo que necesitaran. Pero los beneficios de este servicio no se limitaban a los destinatarios directos, las PDI y las PEM. También se destacó la idea de que las familias se veían directamente beneficiadas del SAP:

“Lo que estamos viendo es que la familia son muchas veces dejadas solas con las problemáticas que tienen los hijos y no siempre saben cómo moverse, aunque hay centro de salud mental y apoyos, no... se sienten un poco abandonadas” (GD4, p. 2).

La prestación del SAP en el marco de una organización con equipos de trabajo multiprofesionales contribuye, sin duda, a una mejor orientación y apoyo a las familias de las PDI y PEM y, también, a una cierta descarga y liberación en el cuidado que las personas necesitan:

“En la enfermedad mental yo creo hay una parte de acompañamiento o de la familia que falta muchísimo porque algunas veces se encuentran que no saben y siguen lo que les dice el centro de salud, lo que les dice centro de día, el psiquiatra, la enfermera, y ahí como no hay un equipo de trabajo que trabaja en la misma dirección [y por lo tanto] se pierde” (GD4, p. 12).

“Es una liberación si quieres, para en este caso, pues yo vivo con mi hija... Ella tiene su vida” (GD3, p. 13).

c). Dimensión comunitaria.

A pesar de lo que podría parecer por la denominación “personal”, el servicio tiene una clara vocación de servicio a la estrategia de inclusión de la persona en su medio social, en su comunidad. En la experiencia analizada se observó una preocupación manifiesta de los asistentes personales y los gestores del servicio por vincular a las personas que apoyan con los recursos de su comunidad. Precisamente estos últimos resaltaban la repercusión que el SAP tiene el servicio en el entorno social en el que viven las personas que lo reciben: el servicio perseguía, en primera instancia, impulsar su autonomía y empoderamiento, pero pretendía también incidir en las estructuras, en los marcos y en los entornos sociales que limitan su incorporación y reconocimiento. Contribuye a cambiar la percepción y los prejuicios que se han tenido tradicionalmente sobre la discapacidad intelectual y la enfermedad mental.

d). Naturaleza del servicio.

Se observó un amplio consenso a la hora de determinar que el servicio debe ser ofrecido por una entidad especializada en la atención a este tipo de colectivos, es decir, a PDI y/o PEM, que asuma como propia la filosofía de la vida independiente. De hecho, los entrevistados reflexionaron sobre el valor que añade en la gestión una entidad del Tercer Sector de Acción Social en **términos de confianza para el usuario** -que la deposita en una entidad y deja en sus manos el proceso de selección- y de **garantía de una prestación técnica adecuada y de calidad** -la entidad forma de manera específica y personalizada a los asistentes personales y realiza un seguimiento de cómo realizan su trabajo-. Pero, sobre todo, el valor añadido del Tercer Sector de Acción Social en la gestión del SAP se entendía desde el punto de vista del **saber hacer especializado** -por los profesionales que lo prestaban-, **adaptado** -a los usuarios que lo recibían- y cercano -se definía, estructuraba y organizaba desde las personas y familias que lo necesitaban-:

“Aporta un valor añadido: somos una entidad sin ánimo de lucro, somos las familias quienes valoramos el servicio y eso es algo impagable desde el punto de vista de que quieres lo mejor. Esto es algo que la entidad privada no tiene: primero, porque tienen un punto de vista mercantilista totalmente, está para ganar, nunca van a perder... nosotros siempre tenemos que poner dinero para poder abordar y poner en funcionamiento los servicios; y, segundo, porque estamos ahí, controlando, mirando, fiscalizando en cómo funcionan todos los servicios y creo que es algo que las demás entidades no tienen, aparte de la especialización y aparte de la especificidad” (Entr. 0401).

Figura nº 8.

El valor añadido del Tercer Sector de Acción Social al
Servicio de Asistencia Personal.



12.7. Conclusiones e ideas para la reflexión

El balance que se extrae de las consideraciones que realizaron las personas implicadas sobre la implantación, la gestión y el funcionamiento del SAP fue, en líneas generales, muy positivo. Dada la naturaleza de un proyecto piloto, donde el servicio se presentaba como una innovación, como una novedad apoyada por la administración autonómica, resultan significativos algunos aprendizajes obtenidos a partir de sus protagonistas: usuarios, beneficiarios, familiares y/o cuidadores informales, cuidadores profesionales, gestores del SAP y gerentes de las entidades implicadas en su prestación. Éstos pueden ser algunos de ellos:

1. **El SAP supone un cambio de paradigma** en la atención y en la manera de prestar los apoyos a las PDI y/o a PEM: de un modelo de “atención centrado en la persona” a otro modelo de “planificación dirigida por la persona” en función de su proyecto de vida.
2. **La flexibilidad del SAP es uno de sus elementos más significativos e identitarios:** se adapta a las necesidades, potencialidades y características del usuario, quien se convierte en el planificador del servicio, haciéndole protagonista de su vida.
3. **El servicio responde a las carencias y demandas más importantes de los usuarios en función de su ciclo vital y proyecto de vida:** inclusión comunitaria, acompañamiento fuera del hogar, apoyo escolar, apoyo en las actividades básicas de la vida diaria, etc.; se atiende de forma diferente a la diversidad personal según distintos momentos, espacios y contextos.
4. **El servicio se conforma como el mejor instrumento para mantener el vínculo de la persona con su entorno y la permanencia y continuidad en su domicilio,** facilita un modelo de vida muy diferente al residencial contribuyendo a mejorar significativamente su calidad de vida, autonomía, independencia y autodeterminación.
5. **Una de las principales funciones y objetivos del SAP es facilitar o posibilitar la plena inclusión social de las PDI y/o PEM y, para ello, su participación en el medio o en la comunidad se convierten en un aspecto esencial;** rompe con una visión exclusivamente individualista del sujeto incorporando la dimensión comunitaria que estará marcada y guiada por el propio sujeto. No obstante, ligar el SAP con la participación comunitaria no es fácil, supone un reto para las organizaciones y requiere un enfoque de trabajo en equipo, coordinado y no aislado.
6. **Un elemento clave del SAP es su contribución a la autonomía del receptor del servicio** en la toma de decisiones, a pesar de que ésta puede llegar a ser desconcertante y producir cierta inseguridad en las PDI y/o PEM y en sus familias.
7. **La prestación del servicio de una manera idónea requiere ciertas características por parte de las entidades:** un armazón ético; un saber hacer específico y especializado; una concepción de la asistencia personal como un servicio en sí mismo; y la concepción del servicio como un trabajo en equipo que conlleve una supervisión continua.
8. **No existe un tipo único de asistente personal, sino que coexisten diversas modalidades de asistencia personal que requieren diferentes perfiles profesionales.** El perfil ideal del asistente personal se define por un conjunto de elementos: los conocimientos, las habilidades personales, las competencias hacia la autonomía, las destrezas técnicas, la experiencia práctica, la confianza, la dimensión ética del profesional, etc. **Su formación es todavía inespecífica y muy heterogénea pero se apuntan dos aspectos cardinales:** conocimientos teóricos, éticos y metodológicos sobre vida independiente; experiencia práctica previa al ejercicio profesional.
9. **Los usuarios prefieren contar con una entidad gestora frente a la opción de contratación directa.** Este hecho se basa en diferentes criterios: la experiencia que atesoran las entidades, su adaptación a la persona, la idoneidad en la selección del asistente personal, la seguridad en la prestación, la confianza que inspira la organización, la simplificación para el usuario de trámites laborales de difícil gestión. La vía de la contratación directa no resuelve bien algunos problemas de adaptación, sintonía y conexión del asistente personal con el usuario, además de riesgos potenciales relacionados con su suplencia o sustitución en casos de enfermedad o vacaciones.

Por otro lado, el proyecto piloto aportó un interesante bagaje experiencial que, como hemos podido comprobar, resulta muy rico tanto por los diferentes asuntos explorados como por la

diversidad de perspectivas y enfoques desde los que se ha producido esa exploración. De esta riqueza se pueden extraer diversas líneas de reflexión y/o acción que han de ser sondeadas o transitadas en los próximos años a fin de extender o mejorar el servicio y la calidad del mismo:

- a) **Promocionar la asistencia personal para cubrir necesidades ya existentes o nuevas**, por sí misma o de forma complementaria con otras prestaciones del catálogo de servicios sociales de Castilla y León (sería muy interesante explorar la complementariedad con el servicio de apoyo técnico para la elaboración del proyecto de vida) o con intervenciones desde otros sistemas de protección social (salud, educación...).
- b) **Considerar la asistencia personal como un servicio en sí mismo**. Esta concepción permite configurar una intervención integral y multidisciplinar de una manera mucho más comprensiva, extensiva e intensiva que la relación directa asistente personal – usuario. Un servicio posibilita:
 - a). Atender cuestiones logísticas de indudable impacto personal para el usuario y para el profesional (por ejemplo, bajas, sustituciones, vacaciones, gestión de horarios);
 - b). Ofrecer una atención compleja y exigente acorde con las potencialidades y limitaciones de los destinatarios;
 - c). Adaptar el perfil del asistente personal y la naturaleza de su atención a la evolución vital del usuario, evitando posibles dificultades de inadecuación.
- c) **Evidenciar y subrayar la proyección individual, social y cultural del SAP**. 1). Alcance individual: favorece el bienestar personal, produce una mejora emocional y conductual, fomenta un sentimiento de autoconfianza, contribuye a romper el aislamiento de las personas con enfermedad mental y discapacidad intelectual. 2) Proyección social a dos niveles: de un lado (y especialmente), en el usuario, puesto que contribuye de manera significativa a hacer efectiva su participación comunitaria y, en muchos casos, al mantenimiento en su medio habitual; de otro, en el entorno social por la vía de la sensibilización colectiva, el trabajo en red, la articulación de servicios sociosanitarios, etc. 3) Impacto cultural: tiene presente sus derechos, impulsa los valores de la igualdad y la integración social, contribuye al cambio de las representaciones sociales sobre la discapacidad, favorece la superación de prejuicios y estereotipos. El cambio en las imágenes y representaciones lleva asociado el cambio en el trato y en la atención que se presta a las personas con enfermedad mental y discapacidad intelectual: no se centra en sus deficiencias sino en sus capacidades; no se les trata como objetos pasivos sino como sujetos activos.
- d) **Reflexionar sobre la conveniencia de identificar diferentes perfiles profesionales de acuerdo con los diferentes niveles de exigencia de las tareas a realizar por los asistentes personales** (desde aquellas que resultan muy exigentes a las que son significativamente menos rigurosas). Esta identificación facilitaría el establecimiento de diferentes niveles de responsabilidad, diversas modalidades de contratación, variables sistemas de formación, procesos de selección adaptados y, de manera más significativa, la incorporación de PDI y/o PEM como asistentes personales.
- e) **Definir procesos formativos de los asistentes personales combinando la formación teórica** (en conocimientos, habilidades y, sobre todo, valores y principios de la vida independiente) **con formación práctica y, especialmente, con la formación ad hoc**, es decir, en función de los servicios requeridos por los usuarios; esta definición se ha de basar en una **reflexión sobre las exigencias de cualificación profesional** para los asistentes personales y para los gestores del servicio que, sin duda, ha de tener como referencia el marco europeo.
- f) **Posicionar el trabajo en equipo y la coordinación entre servicios como elementos clave en la configuración, implementación y seguimiento del SAP**. La colaboración de diferentes profesionales y la coordinación de servicios sociales, educativos, sanitarios, de ocio, etc. se vislumbran como único camino para la gestión de apoyos de manera idónea en orden a hacer efectivo el objetivo último del servicio: la realización de un proyecto de vida independiente.

-
- g) **Garantizar unas adecuadas condiciones laborales de los asistentes personales** de manera que el ejercicio profesional se reconozca en su complejidad, dedicación y exigencia y, al mismo tiempo, gane en atractivo como oportunidad de empleo. Esta mejora pasa por la revisión de las tablas salariales, los niveles y modalidades de contratación, el proceso de formación y selección de los asistentes, etc. y el cuidado en el encaje del profesional en el marco de la entidad.
 - h) **Diseñar, implementar y reforzar líneas de difusión del SAP para dar a conocer las características y potencialidades del servicio** y romper las múltiples barreras que tienen su origen en el desconocimiento de su naturaleza. Esta difusión ha de hacerse a diferentes niveles: primero, entre las familias, desconocedoras del servicio y/o de las oportunidades que éste ofrece; segundo, entre las entidades vinculadas a la atención a la discapacidad y a la enfermedad mental; tercero, entre los profesionales de los servicios sociales básicos, encargados de la información, orientación y, en su caso, derivación de familias y usuarios a entidades que gestionan el servicio.
 - i) **Cuidar los procesos de seguimiento y evaluación de la puesta en marcha e implementación del SAP.** Estas tareas exigen la definición de una sistemática de evaluación, la identificación de un proceso operativo accesible para las propias entidades, la construcción de herramientas de seguimiento de la calidad y la satisfacción, el diseño de protocolos que señalen con claridad pasos, técnicas y responsables, etc., todo ello con la finalidad última de resultar útil en la mejora continuada en la calidad del servicio.
 - j) **Crear espacios de encuentro, cauces de comunicación, vías de intercambio y reflexión entre los diferentes actores implicados en el SAP** con la pretensión de conocerse, tender puentes, dialogar y colaborar para promover la mejora del servicio.

Cada una de estas ideas implica importantes desafíos que interpelan a múltiples agentes (públicos y privados) y a una gran diversidad de interlocutores. De cómo se afronten dependerá que las PDI y/o PEM puedan disfrutar de este tan eficaz y prometedor servicio para lograr una verdadera vida independiente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asís Roig, R. y Barranco Avilés, M^a del C. (2010): El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre. Madrid: Cinca-CERMI.
- European Network on Independent Living (2014): Informe sobre los Servicios de Asistencia Personal en Europa (en línea). <<http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/European-Survey-on-Personal-Assistance-Final.pdf>>, acceso 7 de marzo de 2017.
- García Alonso, J.V. (coord.) (2003): Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Iáñez-Domínguez, A. y Lobato Galindo, M. (2006): "Reflexiones sobre cómo abordar la (in)dependencia de las personas con diversidad funcional". Acciones e investigaciones sociales, N^o Extra 1, pág. 260.
- López-Pérez, M. (2012): "Prestación económica de asistencia personal: asignatura pendiente de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre". Portularia, Vol. XII, N^o Extra, pp. 111-120.
- López-Pérez, M. y Ruiz Seisdedos, S. (2013): "Asistencia Personal: herramienta para una vida independiente. Situación actual". Aposta, Revista de Ciencias Sociales, n^o 59, sin páginas.
- Moscoso, M. (2006): "Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad". La ortiga: revista cuatrimestral de pensamiento y arte, n^o 68-70, pp.73-89.
- Ortega Alonso, E. (coord.) (2015): Situación de la Asistencia Personal en España. PREDIF (en línea). <<http://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONAL.pdf>>, acceso 23 de julio de 2018.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006): El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, Madrid: Diversitas Ediciones.
- Pié Balaguer, A. (coord.) (2012): Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente. Barcelona, UOC.
- Planas García de Dios, M^a J. (2013): "El asistente personal para las personas con diversidad funcional: una herramienta para el cumplimiento de derechos". Revista Trabajo Social Hoy, n^o 68, pp. 31-54. <https://doi.org/10.12960/TSH.2013.0002>
- Rodríguez-Picavea Matilla, A. (2007): "Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)". Zerbitzuan, n^o 41, pp. 115-127.
- Román, B. (2010): La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa. ¿Por qué? En La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n^o 21, pp. 15-37.
- Romañach, J. y Lobato, M.I (2005): Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano, Madrid: Foro de Vida Independiente.
- Rueda, M. (2013). Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España. Madrid: Foro de Vida Independiente.
- Vázquez Ferreira, M.A. (2008): "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos". Revista Española de Investigaciones Sociológicas, 124, 141-174. <https://doi.org/10.2307/40184909>
- Villa Fernández, N. (2012). ¿Realidad o deseo para las personas con diversidad intelectual? En A. Hidalgo Lavié (coord.). Trabajo Social en defensa de la asistencia personal. Reflexiones y sugerencias. Madrid: UNED - Consejo General del Trabajo Social – Netbiblo, pp.105-127.

La asistencia personal en ASPANIAS

Sandra Pajares Castrillo

Técnico de servicios asociativos de Aspanias-Burgos.Plena inclusión CyL

13

13.1. Introducción

13.2. ASPANIAS y la asistencia personal en discapacidad intelectual

13.4. Vida independiente y asistente personal

13.5. Asistente personal en el ámbito rural

13.6. Papel del asistente persona

13.7. Papel de la persona con discapacidad

13.8. Importancia de la formación

13.9. Reflexiones y propuestas de mejora

13.10. Conclusiones

13.1. Introducción

Aspanias pertenece a la federación de Plena Inclusión Castilla y León. Es una asociación de padres y familiares de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que defiende los derechos y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad y sus familias. Aspanias trabaja por la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad.

En la actualidad, la cartera de servicios de Aspanias presta apoyos a más de 900 personas con discapacidad intelectual en diferentes ámbitos como formación, centro de día, residencia, empleo y apoyo en la búsqueda de empleo, vivienda, ocio... También trabaja con más de 600 familias y tiene el apoyo de alrededor de 1000 socios.

El objetivo principal del movimiento asociativo es fomentar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a partir del apoyo especializado y de los proyectos de vida, como herramientas esenciales para el empoderamiento y el desarrollo de las personas con discapacidad en la sociedad. Además, se da información, apoyo y formación a familias y/o personas interesadas, para sensibilizar y concienciar sobre la importancia de crear una sociedad inclusiva donde cualquier persona tenga las mismas oportunidades de inclusión y convivencia.

A continuación, se pretende mostrar la hoja de ruta que tiene el Grupo Aspanias para desarrollar el servicio de Asistencia Personal.

13.2. ASPANIAS y la asistencia personal en discapacidad intelectual

La atención a las personas en situación de dependencia, y concretamente, personas con discapacidad intelectual, y la promoción de su autonomía personal es uno de los principales retos a nivel social de los países desarrollados.

Por ello, es necesario destacar la importancia de atender las necesidades de las personas que, por encontrarse en una situación de mayor vulnerabilidad, requieren apoyos para realizar las actividades de la vida diaria. Estos apoyos pretenden conseguir una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos como ciudadanos.

A lo largo de los 55 años de historia de Aspanias, se han ido ampliando los servicios que se ofertan desde la entidad con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y dentro de esta mejora, promover servicios y apoyos que mejoren la autonomía personal y la toma de decisiones. Este catálogo de servicios está recogido en la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia que acompaña la visión de una filosofía de vida independiente. En esta ley se recoge la asistencia personal como prestación de carácter económica a las personas en situación de dependencia marcando como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con dependencia. El objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas para facilitar a las personas con discapacidad intelectual una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

En el momento actual, Aspanias ha creado un Servicio de Vida Independiente que promueve y cogestione esta mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Una de las herramientas que se utilizará dentro de este servicio es la Asistencia Personal. Toda esta andadura comenzó a tomar forma los primeros meses del año 2018 en el que, Aspanias, junto con otras entidades de nuestra comunidad, participó en un pilotaje de Plena Inclusión Castilla y León sobre vida independiente y asistencia personal. Este pilotaje, en el que participaron profesionales, familias y personas con discapacidad, permitió conocer cuales son las necesidades de todos los ámbitos de la entidad y marcar una hoja de ruta que permita la implementación en condiciones óptimas del Servicio de Vida Independiente.

13.3. Proyecto de vida: vida independiente

El movimiento de vida independiente llega a España en 2001, a través del Foro de Vida Independiente, como consecuencia de las necesidades de hombres y mujeres que reclaman su derecho individual y colectivo a vivir de manera activa e independiente, estando incluidos en la comunidad. Para que lo anterior puede ser real, es necesario disponer de apoyos humanos (la asistencia personal). Fue a partir del año 2012 cuando las personas con discapacidad intelectual han podido acceder a la asistencia personal vinculado a todos los ámbitos de una vida plena y no solo a la formación o empleo.

Desde el Foro de Vida Independiente, definen la misma como “ideología que anima a las personas a acceder al conjunto de recursos humanos, materiales, económicos, sociales, y políticos que les permitan obtener y ejercer el control sobre sus vidas, equiparándoles al resto de los ciudadanos. Como corriente de pensamiento se fundamenta en los principios de libertad, justicia, autodeterminación, control, equidad, autoestima y empoderamiento” (FVID-FVI, 2017).

Los principios básicos en los que se fundamenta la filosofía de vida independiente son:

1. **Derechos humanos y civiles:** el derecho a una vida independiente es una cuestión de Derechos Humanos y reconocido en la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.
2. **Autodeterminación:** es el derecho de todas las personas dependientes de controlar su vida en todos los ámbitos, al igual que los demás ciudadanos.
3. **Autoayuda** (apoyo entre iguales): compartir experiencias posibilita adquirir habilidades para participar de manera activa en la comunidad.
4. **Responsabilidad sobre la propia vida y acciones:** para ellos es imprescindible empoderar a las personas dependientes para que puedan tomar decisiones sobre su propia vida y acciones, y eso es posible ofreciendo a las personas con discapacidad los apoyos necesarios en cada caso.
5. **No discriminación:** total accesibilidad a servicios, productos y legislación. De esta manera se podrán eliminar aquellos elementos que dificultan la inclusión.
6. **Desinstitucionalización:** es un paso importante para conseguir igualdad de oportunidades.
7. **Desmedicalización:** el enfoque médico-rehabilitador perjudica a las personas con discapacidad ya que les coloca en un papel pasivo y dependiente de los profesionales.
8. **Control por parte del consumidor:** es importante que los servicios que se presten se organicen en función del usuario con discapacidad o dependencia y no por las necesidades del proveedor.

Dentro de la discapacidad intelectual, pero también de otras personas con dependencia, el modelo de vida independiente camina de la mano del Modelo de Calidad de Vida de Shalock y Verdugo. **La calidad de vida es un estado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones son iguales para todas las personas pero varía individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de estas dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y contexto en que se aplica** (Shalock y Verdugo, 2007). Las dimensiones de calidad de vida que definen el modelo y que deben ser tenidas en cuentas para prestar apoyos son las siguientes:

- Bienestar físico
- Bienestar emocional
- Bienestar material
- Desarrollo personal
- Relaciones interpersonales
- Inclusión social
- Autodeterminación
- Derechos

En base a estos modelos, que son los que guían el trabajo con personas con discapacidad en la actualidad, se genera un sistema de apoyos y se promueve la prestación de servicios para de esta manera la atención a las personas en situación de dependencia se haga de una manera individualizada.

13.4. Vida independiente y asistente personal

Para ofrecer una atención plena a personas que se encuentran en situación de dependencia y siguiendo los modelos anteriormente descritos es importante tener en cuenta dos aspectos para entender la asistencia personal como un recurso humano y de apoyo.

Por un lado, desde el Modelo de Atención Integral Centrado en la Persona (AICP) se promueven las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de calidad de vida. Para ello existe un grupo de apoyo en el que la personas con discapacidad es el eje y centro de la planificación, teniendo en cuenta sus deseos y preferencias. En el grupo de apoyo se elabora el plan de apoyos y en él están aquellas personas con las que quiera contar la persona con discapacidad (familia, amigos, profesionales...).

Teniendo en cuenta lo anterior, es la persona interesada en recibir apoyo quien elige a su asistente personal, bien de forma privada o con la mediación de la entidad. Una vez seleccionado el asistente personal, entre ambos establecen las actividades y tareas a desarrollar en un ambiente de negociación y consenso.

13.5. Asistente personal en el ámbito rural

El ámbito de influencia de Aspanias abarca la provincia de Burgos y dos sectores importantes de población: personas con discapacidad intelectual y personas mayores en situación de dependencia.

Ante la demanda de servicios en el ámbito rural de la provincia de Burgos se creó el Servicio de Apoyo al Entorno (SAE), área que forma parte del Grupo Aspanias que da apoyo a personas mayores en situación de dependencia. El objetivo de este servicio es apoyar que las personas en situación de dependencia continúen viviendo en su domicilio con los apoyos que necesiten para ello. Para promover la vida independiente de las personas mayores en el ámbito rural se da la posibilidad de contar con apoyos como comida a domicilio, acompañamientos médicos, formación en nuevas tecnologías para el seguimiento de salud y asistencia personal.

Para conocer las necesidades de las personas mayores en situación de dependencia en el ámbito rural, se ha realizado, por parte de profesionales de Aspanias, un estudio presencial en diferentes localidades para, de esta manera, ofertar apoyos personalizados.

13.6. Papel del asistente personal

La asistencia personal nace como una alternativa a otras profesiones ya existentes que pertenecen a otros modelos, otras formas de entender la discapacidad. Esto hace que la forma de trabajar, los comportamientos las actitudes y las aptitudes del asistente personas sean diferentes a las de otros profesionales del mismo ámbito. Todo ello lleva a una mirada distinta hacia las personas con discapacidad.

La asistencia personal amplía de forma exponencial las posibilidades al alcance de la persona en situación de dependencia para desarrollar su proyecto de vida. Entre las herramientas que necesitan las personas con discapacidad para tener una vida independiente se encuentra la asistencia personal.

Podemos definir la asistencia personal como “una figura laboral que desempeña un servicio que posibilita a las personas con diversidad funcional llevar una vida independiente al mismo tiempo que fomenta su autodeterminación, autonomía personal y toma de decisiones. Proporciona una oportunidad para el empoderamiento y la inclusión de las personas con discapacidad” (Comunidad de Madrid, 2008).

Además de una formación específica, como se detallará más adelante en este capítulo, la figura del asistente personal tiene que poseer una habilidades personales y comunicativas para desempeñar su trabajo. Entre estas habilidades destacan la empatía, flexibilidad, polivalencia, una orientación al cliente y al servicio, habilidades para resolver conflictos, paciencia y autocontrol.

Otras cualidades necesarias para el trabajo en la asistencia personal, relacionadas con la ética y el respeto, son la responsabilidad y honradez, confidencialidad, incluso después de finalizar la relación laboral, iniciativa, es decir, ser un gestor de oportunidades de inclusión a la persona con discapacidad. Esta última característica requiere un rol activo del asistente personal, pero sin ser directivo; es importante no perder el punto de vista de que la persona con discapacidad es quien toma las decisiones sobre su propia vida. Para todo ello es importante generar una atmósfera de trabajo en equipo donde prevalezca la amabilidad y cordialidad entre la persona con discapacidad y el asistente personal.

Resulta complicado definir de una manera concreta las tareas del asistente personal, ya que, al estar presente en diferentes momentos vitales de la persona con discapacidad o dependencia, las tareas pueden ser variadas e ir cambiando a lo largo del tiempo. Al comenzar el trabajo conjunto entre la persona con discapacidad y el asistente personal se pactan, en una entrevista inicial, las tareas y los horarios. Si fuese necesario hacer cambios, se vuelve a realizar una entrevista para acordarlos.

Pero independientemente de las tareas concretas, cualquiera de ellas tiene la misma finalidad: apoyar el proyecto de vida de cada persona y la consecución de los siguientes aspectos:

- Facilitar la autodeterminación y la toma de decisiones de las personas con discapacidad.
- Proporcionar a las personas con discapacidad el soporte personal necesario para llevar a cabo su proyecto de vida independiente.
- Aumentar el nivel de satisfacción de las personas con discapacidad en lo referente a la consecución de una vida autónoma.
- Reducir la sobrecarga o estrés que se produce entre la persona con discapacidad y su entorno familiar.
- Facilitar la participación activa y la toma de responsabilidades de las personas con discapacidad relación al servicio que reciben.

13.7. Papel de la persona con discapacidad

Dentro del proyecto de vida independiente de la persona con discapacidad intelectual, la asistencia personal es una herramienta para el fomento de la autonomía. Aún así, es necesario tener en cuenta algunas peculiaridades cuando trabajamos en el ámbito de la discapacidad intelectual.

En primer lugar, se ha de prestar una especial atención a la toma de decisiones y el proceso que se relaciona con ello. Las personas con discapacidad necesitan sistemas alternativos y de apoyo para que sea la propia persona con discapacidad quien tome las decisiones. Desde este punto de vista el asistente personal se convierte en la figura de apoyo que debe contribuir a generar condiciones y apoyos para que la personas con discapacidad tenga el mayor control e influencia posible sobre su propia vida. Es fundamental, que el asistente personal acompañe y apoye en la toma de decisiones, pero que no la sustituya.

También es necesario, tener en cuenta el papel de la familia en este proceso. La familia cumple un papel esencial, dado que es una fuente de conocimiento sobre la persona con discapacidad. En algunas ocasiones puede ejercer como intérprete vital de las preferencias de la persona con discapacidad. El rol principal de la familia es como mediadora entre la persona con discapacidad y el asistente personal, colaborando en el diseño y ejecución de su plan individual de vida sin olvidar que este plan responde a las voluntades y preferencias de la persona con discapacidad.

13.8. Importancia de la formación

La necesidad de una formación específica para los asistentes personales es un tema que genera controversia. Autores como **Romañach señalan que “para realizar este trabajo no se precisa titulación académica de alto nivel, pero sí puede existir y acreditarse una formación específica para el desarrollo de esta profesión” (Arnau et al.,2007).**

Por otro lado, también existen otras voces que consideran que para ejercer de una manera adecuada la profesión de asistente personal, es necesaria una formación reglada y específica. Esta formación es especialmente importante para personas con discapacidad que requieran apoyos específicos (atención sanitaria especializada, apoyo en lenguaje de signos, apoyo en la toma de decisiones, desarrollo de roles de ciudadanía plena).

A la espera, por tanto, de que se concrete la regulación sobre la formación necesaria para la asistencia personal, han ido surgiendo diferentes iniciativas desde las entidades del Tercer Sector. En Aspanias se ha elaborado una formación de 50 horas teóricas y 20 horas prácticas para aquellas personas que quieren participar con nosotros como asistentes personales. A partir de esta formación, se genera una bolsa de empleo de asistentes personales. En el momento actual se cuenta con personas que han estado o están vinculadas profesionalmente con Aspanias.

La formación, que ha sido elaborada por profesionales de la entidad y que se basa en su mayoría en el Manual de Formación del Asistente Personal está compuesto por 5 módulos: grupo Aspanias, vida independiente, figura del asistente personal, atención domiciliaria y primeros auxilios. En todos los módulos se insiste en la importancia del modelo social y de la diversidad en la discapacidad intelectual.

Más allá de la formación académica y formal, resulta evidente que existen particularidades en el desempeño de la función del asistente que es necesario tener en cuenta. Por ello es importante el conocimiento de cuatro áreas:

- **Área teórica:** para conocer de dónde viene la asistencia personal, por qué se creo y su enfoque. En este ámbito también se encuentran los conocimientos relacionados con la discapacidad intelectual.
- **Área instrumental:** permite conocer las herramientas necesarias para que el asistente personal ejerza su trabajo. Permite conocer la parte práctica del proceso.
- **Área emocional:** por las características propias del trabajo, el asistente personal va a estar presente en muchos ámbitos de la persona con discapacidad por lo que es necesario que sepa gestionar tanto sus propias emociones como las emociones del cliente.
- **Área relacional:** permite al asistente personal saber como relacionarse con su jefe y con los diferentes entornos en los que va a desempeñar sus funciones.

13.9. Reflexiones y propuestas de mejora

Es poco el tiempo que desde la entidad se está trabajando con un proyecto tan complejo como la vida independiente y la figura de asistente personal. Los estudios que se han realizado, tanto a nivel interno en personas con discapacidad, como en el entorno rural en la provincia con personas mayores en situación de dependencia, muestran la necesidad de fomentar y proporcionar servicios que proporcionen mayor calidad de vida.

Esta nueva forma de trabajar ha supuesto un cambio organizativo importante; las personas con necesidades no acuden a los centros para recibir un servicio estándar si no que, son los profesionales quienes acuden al domicilio para dar un servicio especializado e individualizado a personas con necesidades de apoyo. Este cambio supone un aprendizaje diario y nuevos retos que implican la estructura organizativa, personal y ética de todos los agentes implicados.

Por otro lado, hay que destacar la importancia de que exista un equipo multidisciplinar que cumpla las funciones de apoyo, evaluación y seguimiento del proceso de trabajo entre la persona con discapacidad o personas mayor en situación de dependencia y el asistente personal.

No se debe olvidar, la importancia del papel de la familia en todo el proceso desde que la persona con discapacidad manifiesta la necesidad de contar con un apoyo para su plan de vida independiente hasta la evaluación de las acciones que se han realizado. El papel transversal que juega la familia debe tenerse en cuenta y tratarse de una manera diferenciada sin olvidar que el cliente último con quién trabaja el asistente personal es la persona con discapacidad.

Los primeros pasos del Servicio de Vida Independiente del Grupo Aspanias son pequeños, pero con una gran proyección para el futuro de la entidad. El modelo de calidad de vida cada vez se centra más en la promoción de los apoyos necesarios para una vida independiente, ya sea esta dentro del propio hogar o en otros entornos, que requieren de una especialización por parte de los profesionales del ámbito social, así como de una ramificación de los servicios existentes.

13.10. Conclusiones

Los cambios existentes en la sociedad, así como la lucha por los derechos de las personas con discapacidad y su calidad de vida, refuerzan la necesidad de un servicio de Vida Independiente que promueva que la persona sea quien decida sobre su propia vida, quien tome decisiones para conseguir los objetivos que se ha marcado para conseguir así un desarrollo como ciudadano de pleno derecho.

La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) aprobada por la ONU en 2006 reconoce el derecho a la igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y se adoptaran medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad.

La asistencia personal parte de los principios de la CDPD y se convierte en un soporte para que las personas con discapacidad sean ciudadanos de pleno derecho, en las mismas condiciones de libertad y de control sobre su vida que cualquier otro ciudadano, facilitando que puedan disfrutar del máximo nivel de autonomía en el desarrollo de su proyecto de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arnau, S., Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2007). Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional en España. Dpto. Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) - Foro de Vida Independiente.

Caballo, V.E. (1993). Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales. Madrid: Siglo Veintiuno

Centeno, A., Lobato, M. y Romañach, J. (s.d.). Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de Políticas y Acciones desarrolladas bajo la Filosofía de Vida Independiente.

Comunidad de Madrid (2008). Guía práctica de la asistencia personal. Madrid: Comunidad de Madrid, Consejería de Familia y Asuntos Sociales.

Comunidad Madrid y Aspaym Madrid (s.d.). "Programa de Apoyo a la vida Independiente. 2009/2014".

Fernández-Cordero, L. (2013). El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual. Revista Española de Discapacidad, 1 (2): 159-165.

FVID-FVI (2017). Precisiones sobre la asistencia personal bajo el modelo de vida independiente.

FVI (VVAA) (mayo de 2009). Asistencia personal: Una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo.

Maraña, J. J. (2004). Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos. Santiago de Compostela: Ediciones Diversitas - AIES.

Ortega, E. (2015). Situación de la Asistencia Personal en España. PREDIF.

Palacios, A (2008). El modelo Social de la Discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Grupo editorial Cinca, Colección CERMI; 36, pp. 37-201.

Plena Inclusión Castilla y León. (2018). Manuel de formación del asistente personal.

La asistencia personal en personas con malestar psíquico en Fundación INTRAS

Marina Hernández Muriel

Trabajadora social Fundación INTRAS

Rosa Ana Blach Rivera

Psicóloga. Trabajadora social Fundación INTRAS

14

14.1. Introducción

14.2. Qué entendemos por Buenas Prácticas

14.3. Fundación INTRAS

14.4. Servicio de asistencia personal

14.5. Servicio de asistencia personal en Fundación INTRAS

14.6. Conclusiones y retos

14.1. Introducción

El asistente personal es una figura profesional que acompaña y apoya a la persona con discapacidad y/o dependencia en su día a día. Su objetivo consiste en mejorar la calidad de vida de la persona que recibe el servicio, respetando sus decisiones y favoreciendo su autonomía. Para Fundación INTRAS este objetivo se vuelve prioritario al trabajar con personas con malestar psíquico.

Llamamos **malestar psíquico** al estado subjetivo en el que se encuentra una persona consecuencia de una situación, evento vital, alteración orgánica y/o proceso psicológico que afecta a su calidad de vida.

Bajo esta premisa, la asistencia personal en personas con malestar psíquico se convierte en un proceso individualizado y flexible en el que las líneas de intervención se definen a cada paso, marcadas por las necesidades, las situaciones, las demandas y los diferentes momentos que vive la persona. Así, esta premisa genera los dos grandes retos que encuentra la asistencia personal para personas con problemas de salud mental:

1. Analizar, valorar y definir si la asistencia personal es útil para las personas con malestar psíquico.
2. Adaptar la figura del Asistente Personal a las necesidades específicas de las personas con malestar psíquico.

Por lo tanto, se presenta esta Buena Práctica teniendo en cuenta que no es lo mismo un asistente personal para una persona con diversidad funcional física-motora, por ejemplo, que para una persona con diversidad funcional mental. Las tareas, funciones, actuaciones e, incluso, la formación deben ser específicas para cada profesional con el objeto de adaptar sus conocimientos y habilidades a las características concretas de la persona que requiera el servicio.

14.2. Qué entendemos por Buenas Prácticas

Es interesante, antes de nada, definir qué es y en qué consiste una buena práctica. Desde Fundación INTRAS se construye una definición técnica tomando como referencia:

- la definición de Buena Práctica de FEAPS (España) elaborada en 2003.
- y los principios sobre calidad de “La Plataforma de ONG de Acción Social”.

Dicha definición es la siguiente:

“Acción o conjunto de acciones que están pensadas y realizadas por los miembros de una organización, con el liderazgo de sus órganos de dirección, con la participación de todos los miembros de la organización y la inclusión del proveedor en el sistema y que, además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes, suponen una mejora continua en las

actividades y en los procesos, son sostenibles en el tiempo y están en sintonía con los criterios éticos y técnicos de cada ONG y alineadas con su misión, su visión y sus valores. Estas buenas prácticas deben estar documentadas.”

Esta definición se sustenta sobre tres ideas. En primer lugar, se considera que una buena práctica es una acción o conjunto de acciones concretas y tangibles, es decir, aquella idea o proyecto que no esté implantado no sería una buena práctica. En segundo lugar, el adjetivo buena implica excelencia, no será suficiente que los resultados obtenidos sean correctos o simplemente “normales”. Y en tercer lugar, se utiliza la palabra cliente para dotar de importancia y visibilidad a las personas que reciben el impacto de la acción con sus consecuentes derechos y deberes, teniendo en cuenta la controversia que se plantea al utilizar esta palabra en entidades sociales.

Además, la UNESCO en el marco del programa MOST1–Management of Social Transformations concreta las cuatro características fundamentales de las buenas prácticas profesionales:

1. Innovación: implica crear o desarrollar soluciones nuevas.
2. Efectividad: implica provocar un impacto eficaz y eficiente.
3. Sostenibilidad social, económica y medioambiental: tanto en tiempo como en efectos.
4. Replicabilidad: es decir, que se pueda aplicar a otras actuaciones, proyectos o políticas.

14.3. Fundación INTRAS

Fundación INTRAS es una entidad sin ánimo de lucro creada en 1994 que, con un equipo de cerca de 300 profesionales, acompaña a personas con problemas de salud mental en la recuperación de sus proyectos de vida.

Entendemos como **proyecto de vida** a la proyección individual que cada persona construye sobre las dimensiones que componen su desarrollo personal y social. Incluye sus metas, sus apoyos informales en el entorno familiar, los apoyos naturales existentes en su comunidad, los apoyos formales sociales, sanitarios...

El fin último del proyecto de vida es emancipar y dar poder a la persona, dar prioridad a sus deseos, valores y expectativas, a la vez que proveer de los apoyos individuales que puedan ser necesarios.

Desde este enfoque de trabajo Fundación INTRAS ofrece los siguientes servicios profesionales para atender las necesidades de las personas: alojamiento, formación, empleo, asistencia personal, ocio y tiempo libre, apoyo mutuo, investigación, psicología y rehabilitación psicosocial...

Estos servicios se ofrecen desde los centros que INTRAS tiene en seis provincias de Castilla y León (Valladolid, Zamora, Salamanca, Burgos, Palencia y Ávila) y Madrid. Además, Fundación INTRAS trabaja en red con entidades de toda Europa a través del desarrollo y ejecución de proyectos internacionales.

14.4. Servicio de asistencia personal

Para contextualizar la necesidad y utilidad del servicio de asistencia personal en Castilla y León se hace referencia, por un lado, a los datos reflejados en el último informe estadístico publicado por el *Imserso*¹ a fecha 31 de julio de 2019 y, por el otro lado, a la Ley de Servicios Sociales de Castilla y León.

En el informe mencionado se indica que Castilla y León cuenta con **103.572 personas beneficiarias con prestaciones** bajo el amparo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Este contexto social y demográfico en el que nos encontramos exige tomar medidas concretas para dar respuesta a dicha situación, ya que se estima que en el año 2020 más del 25% de la población de la región necesitará atención social.

Junto a estos datos, la *Ley de Servicios Sociales de Castilla y León* presta especial atención a la permanencia de la persona en situación de dependencia en su entorno familiar, potenciando los servicios profesionales frente al cuidado familiar. Así, son tres los servicios profesionales que se incluyen en las prestaciones que reconoce la Ley:

- Promoción de la autonomía personal.
- La creación de la figura del asistente personal que, pese a tratarse de un servicio de gran flexibilidad que se adapta muy bien a las distintas situaciones individuales, es un servicio escasamente utilizado en España.
- El desarrollo de herramientas de teleasistencia avanzada.

La figura del asistente personal surge, por tanto, como elemento de apoyo para cubrir las necesidades específicas que tiene cada persona con diversidad funcional. Se trata de una pieza clave para conseguir la **independencia, la autonomía y el respeto a la voluntad de decisión de la persona con discapacidad**. En definitiva, la asistencia personal trata de mejorar la calidad de vida de la persona.

Sin embargo, si nos detenemos en países como Gran Bretaña, Suecia, Noruega, Estados Unidos o Brasil, donde esta figura lleva más de 20 años de desarrollo, se aprecia que aún queda un largo camino por recorrer. Aun así, la figura de asistente personal toma impulso, avanzando firmemente, y se constata como una ocupación con tendencia positiva de crecimiento en el mercado laboral español ante la necesidad de aportar nuevas soluciones para la atención adaptada a cada usuario.

En este **contexto social y normativo** desde Fundación INTRAS hemos trabajado en la construcción y el pilotaje de la figura del asistente personal, específicamente para las personas con diversidad funcional mental o malestar psíquico. El **acompañamiento y apoyo en el proyecto de vida** de la persona con malestar psíquico a través de la figura de asistencia personal tiene consecuencias en el ámbito de la **inserción laboral**, como parte del proyecto de vida. Por una parte, se considera que el asistente personal proporciona apoyo laboral y acompañamiento a la persona con discapacidad para el desempeño adecuado en su puesto de trabajo y, por la otra, la asistencia personal puede ser un contexto de empleo para las personas con diversidad funcional mental que puedan prestar sus servicios como asistentes personales, utilizando su experiencia con problemas de salud mental, de vulnerabilidad y exclusión como valor añadido, convirtiéndose en 'expertos por experiencia'.

Vinculado a esto último, indicar que las personas con problemas de salud mental que trabajan como asistentes personales continúan avanzando en su recuperación, ya que tras la oportunidad de empleo se promueve su autonomía y su autoestima.

14.5. Servicio de asistencia personal en Fundación INTRAS

Desarrollo de la asistencia personal.

Dentro de su experiencia en acompañar a las personas con malestar psíquico en el proceso de recuperación, Fundación INTRAS implanta el servicio de asistencia personal como parte de sus servicios pero con un funcionamiento autónomo y transversal a lo largo de toda la organización para que tenga un estatuto de autonomía respecto al del resto de los servicios.

La experiencia de Fundación INTRAS en el Servicio de Asistencia Personal (SAP), se inicia en 2012, presentando un notable incremento de personas beneficiarias a partir del año 2016. La experiencia se dividiría en dos periodos o fases, la primera 2012-2015, en la que se desarrolla el pilotaje del servicio de implantación del SAP y la segunda 2016-2018, periodo en el que el SAP presenta un notable desarrollo. Durante el año 2012, se proporciona servicio a 3 personas, realizándolo mediante un equipo de profesionales compuesto por dos psicólogos, un educador y un cuidador. En el año 2013, el número de personas atendidas con asistencia personal se incrementa a 7, incluyendo un psicólogo más al equipo profesional. En 2014, los participantes se reducen, prestando servicio a 5 personas y modificando los profesionales de atención. En el año 2015, se llega a dar soporte de asistencia personal a 10 personas lo que genera una modificación también en cuanto al equipo, de forma que se incrementan los profesionales de atención directa y se ajusta el equipo técnico. Es en 2016, cuando se percibe el primer incremento notable de los destinatarios del servicio, alcanzando las 47 personas a lo largo del año, e incrementándose al año siguiente a, aproximadamente, el doble de personas, 83. En 2018, el total de usuarios del servicio asciende a 152 personas.

Desde el inicio del desarrollo del SAP, la principal vía de financiación con la que cuentan las personas para costear el servicio es la prestación económica de asistencia personal de la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. En la actualidad, aproximadamente el 75% de los beneficiarios disponen de esta aportación económica para sufragar los gastos derivados del SAP. Aquellas personas, que no disponen de la misma, lo costean de forma privada o mediante otras vías de financiación.

Perfil de usuarios del Servicio. Especificidades.

Como se ha indicado, el servicio de asistencia personal de Fundación INTRAS tiene como destinatarios principales a personas con malestar psíquico. Dado que se trata de un servicio ajustado a las necesidades de apoyos de cada persona y no un soporte estandarizado, permite la utilización del servicio a personas con malestar psíquico de perfiles muy diversos. En la actualidad, las personas beneficiarias representan una variedad importante en relación a la edad, género o necesidades de apoyo. Teniendo en cuenta la edad, el servicio se inicia en 2012 con personas con edades comprendidas entre 40 y 65 años, incorporando usuarios con edades inferiores a 30 años a partir de 2013. La franja de edad de los usuarios del SAP es amplia, varía desde edades inferiores a 25 años hasta alcanzar más de 65. La edad media se sitúa en 46 años, aunque de forma gradual se han incorporado personas de edades inferiores a 35 años. En cuanto al género, cabe destacar que los destinatarios son principalmente

varones desde el inicio de la implantación del SAP, incrementado el número de mujeres de forma progresiva. En la actualidad, el 64% de los destinatarios del servicio pertenece al género masculino y, consecuentemente, las mujeres suponen el 36% del total.

La tipología de actividades desarrolladas en el servicio de asistente personal son diversas y están determinadas por la persona que recibe el servicio. Los tipos de actividades se dividen en:

- Actividades personales: todas las relacionadas con la propia persona.
- Actividades del hogar: aquellas vinculadas a las tareas que se realizan dentro de la vivienda.
- Actividades de coordinación: se trata de apoyar o realizar con la persona la organización y coordinación de actividades.
- Acompañamiento: aquellas basadas en estar con la persona en los diversos contextos (hogar, comunidad, trabajo, ocio...)
- Excepcionales.
- Especiales.

Existe diversidad en cuanto a intensidad, exigencia y características de las actividades desarrolladas. Por un lado, se encuentran personas jóvenes con malestar psíquico, que requieren apoyos vinculados a la autonomía e independencia tanto en formación como en empleo, ocio e inclusión en la comunidad. Por otro lado, otro de los perfiles más numeroso es el de aquellas personas que presentan mayor cronicidad. A éstas, el servicio les permite ajustar los apoyos a sus necesidades propias, más orientadas a la autonomía tanto en vivienda como en comunidad.

Una de las principales especificidades del servicio de asistencia personal en Fundación INTRAS se basa en la flexibilidad y diversidad de los apoyos prestados. El plan de asistencia es diseñado por la persona con el soporte, si lo precisa, del asistente personal en base a los apoyos que la persona destinataria desea, por lo que precisará unas características específicas del profesional y podrá elegir quien será su asistente personal. Los apoyos prestados varían en cuanto a tipología, intensidad y funciones siendo el acompañamiento a la persona, en muchas ocasiones, la base de la asistencia. Para ello, es necesario un saber en el profesional que le permita acompañar a la persona beneficiaria siguiendo sus preferencias y sus elecciones así como prestar los apoyos necesarios en cada momento.

La asistencia personal en personas con problemas de salud mental tiene algunas especificidades en relación a la naturaleza del malestar psíquico además de las propias de cada persona. En muchas ocasiones, los apoyos han de ajustarse a cada momento del ciclo de la vida de cada persona.

Principales características de la asistencia personal en INTRAS.

Servicio independiente y externo

La asistencia personal es un servicio que puede proporcionarse en cualquier espacio y ámbito. Se trata por tanto, de un soporte externo, personalizado e independiente a otros recursos, pudiendo ser complementario a los mismos. Las actividades desarrolladas por el asistente personal pueden ser de gran variedad y estarán determinadas por los intereses y deseos de la persona beneficiaria. Dado que las personas con discapacidad por enfermedad mental requieren apoyos en diversos ámbitos de la vida, la asistencia personal se presenta como un apoyo transversal y específico que fomenta y promueve la autonomía y el poder de decisión de la persona.

Fundación INTRAS ha desarrollado una **Agencia de Asistentes Personales** que se nutre y se actualiza constantemente de profesionales, seleccionados teniendo en cuenta su formación y

experiencia, pero es finalmente el encaje y la elección de la persona quien determinará la idoneidad del candidato.

Personalización del servicio

Una de las características principales en el desarrollo del servicio de asistencia personal de Fundación INTRAS es la personalización. Esto significa que el eje principal de la intervención es siempre la persona, en donde las actividades y apoyos serán definidos por la misma.

El servicio de asistencia personal encuentra, entre sus características definatorias, el posicionamiento de la persona beneficiaria como gestora del mismo. A diferencia de lo que ocurre en otros servicios, en los que la gestión y planificación están determinadas por una entidad con mayor o menor participación de las personas beneficiarias; en el servicio de asistencia personal es la persona quien, en colaboración con el asistente personal y otros apoyos profesionales si los requiere, diseña y planifica el servicio. Para ello, existen herramientas como el **Plan de asistencia personal**, documento en el que se establece el diseño y los objetivos del servicio.

Colaboración en la gestión: INTRAS, AP y persona beneficiaria

En nuestra experiencia de pilotaje, la contratación de los servicios de asistencia personal se realiza mediante una entidad intermediaria, en este caso Fundación INTRAS, partiendo de la solicitud, intereses y demandas de la propia persona destinataria. Desde la entidad se realiza la contratación, tomando como base las horas que la persona destinataria decida que va a requerir de asistencia personal. Para definir el servicio se realiza un **Plan de asistencia personal** en el que se determinan tanto las horas de intervención como la distribución de las mismas, así como los objetivos que se establecen en este apoyo. Este plan de asistencia personal será elaborado de forma negociada por la persona y el asistente personal y se revisará de forma continua. El plan es un documento dinámico que se va modificando durante el proceso y que sirve de guía al mismo.

Junto a ello, existe un periodo de adaptación al profesional que presta el servicio, transcurrido este plazo se valora la continuidad del servicio o la posibilidad de cambio de asistente personal, si bien, esta posibilidad de cambio permanece a lo largo de la prestación como un derecho del asistido.

El hecho de que las contrataciones del asistente personal no se hayan realizado de forma directa no significa que renunciemos a esta posibilidad, sino que la falta de conocimiento de la figura en nuestro entorno así como la escasez de asistentes personales han favorecido que su contratación se realice a través de la Agencia.

Financiación del servicio

El servicio de asistencia personal tiene un coste económico que varía en función tanto de las horas de servicio como del tipo de apoyo que se realice, así como de diversos complementos que puedan influir en el desarrollo del mismo. En relación a la financiación existen diversas opciones. Parte del soporte técnico que se presta desde la Fundación se basa en una vía de financiación que permita a la persona disponer del servicio de forma ajustada a su capacidad económica y situación personal. Actualmente, las principales vías de financiación son:

- **Prestación económica** de asistencia personal de la *Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de las situaciones de dependencia*. En su artículo 19 la define de la siguiente forma:

“La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.”

Previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación”.

“Esta asignación económica se establece en función del grado de dependencia que tenga la persona y su capacidad económica. Una vez reconocida, la persona beneficiaria recibe de forma mensual una aportación económica que tiene que destinar a la financiación, en todo o en parte, del servicio de asistencia personal. Desde la entidad se presta el soporte necesario tanto en la tramitación de esta prestación económica como en el seguimiento mensual necesario del servicio”.

Programa específico de viviendas y apoyos para la vida independiente dentro del **programa de itinerarios integrados de inclusión sociolaboral** para las personas con discapacidad y medidas complementarias.

El programa trata de facilitar la vivienda en comunidad a las personas que están en proceso de formación laboral y una de las prestaciones financiadas sería la asistencia personal de aquellas personas que residen en la vivienda. La asistencia personal que se ofrece desde este programa está orientada a la inclusión en la vida laboral y en la comunidad.

- Parte de los destinatarios de la asistencia personal obtienen el servicio mediante **financiación propia o privada**.

Diferente enfoque: AP, Cuidador y Ayuda a Domicilio

Desde Fundación INTRAS consideramos que la figura de asistente personal no es solo una “herramienta humana” que permite al otro llevar a cabo las actividades que no podría sin ella. Bien es cierto que el asistente personal tiene como objetivo prioritario conseguir el funcionamiento de la persona siguiendo las elecciones planteadas en su proyecto de vida y que en este proceso un gran número de personas con malestar psíquico lo harán a través de su apoyo, sin embargo, todo ello no implica que el asistente personal sustituya a la persona en la realización de la tarea sino que su acompañamiento permitirá a la persona conseguir sus preferencias y elecciones. Esta labor de asistencia más que una sustitución o “utilización de las manos y piernas” a modo de “herramienta” supone la existencia de un vínculo relacional entre asistente y asistido que permite el desarrollo del proyecto de vida incluso en aquellas situaciones en las que la capacidad de decisión de la persona pueda estar temporal o definitivamente afectada. Esto implica que la persona que recibe servicio de asistencia personal dirige la demanda negociada previamente.

A diferencia del enfoque asistencial que conlleva, en muchos casos, la intervención externa sin considerar y/o priorizar las decisiones de la persona como clave y guía de actuación, se trata de dar el protagonismo a la persona en su propia vida. Para ello, tal y como se ha indicado, su proyecto de vida se diseña junto a un Plan de Atención o de apoyos individualizados. Así, cada persona formula sus metas, sus estrategias, los medios que utilizará y las acciones que realizará para conseguir progresos en lo que ha elegido y desea hacer en su vida.

Por otra parte, desde Fundación INTRAS consideramos dos objetivos:

- El derecho a la libre elección de un asistente personal por parte de la persona.
- El derecho a la protección de la persona cuando no esté en condiciones de decidir por sí mismo.

Para finalizar este apartado es necesario diferenciar dos figuras profesionales de la figura de asistente personal: el **técnico de ayuda a domicilio** y el **cuidador**. La diferencia más significativa es que ambas figuras tienen una orientación más asistencial, mientras que la orientación del asistente personal se basa en el **Modelo de Vida Independiente**. La primera figura, el técnico de ayuda a domicilio, se enfoca en dar respuesta a las necesidades de la persona en el hogar desempeñando

tareas como la limpieza del hogar, la elaboración de las comidas, la compra, el planchado o el lavado. El cuidador prioriza la ayuda con las necesidades básicas personales y el cuidado, por ejemplo: lleva a cabo el aseo de la persona, la supervisión en la toma de medicación o favorece su movilidad (cambios de postura, acostar y despertar a la persona). Podemos concluir que las tareas de la figura de técnico de ayuda a domicilio y la figura de cuidador requieren un enfoque más directivo y asistencial por parte de los profesionales, aunque estos servicios hayan experimentado una evolución hacia enfoques centrados en la persona

A diferencia de las dos figuras anteriores, el asistente personal no está vinculado al ámbito privado, ni al hogar, ni a realizar las acciones que la persona no puede realizar por sí misma, sino a prestar soporte y a facilitar la consecución de objetivos y metas propuestas por el usuario en los más variados ambientes, allí donde la persona lo necesite.

Apuesta por la formación.

Aunque el factor clave en la idoneidad del asistente personal es su elección por parte del asistido, para la calidad en la prestación del servicio entendemos que la formación debe tener un lugar relevante. El marco en el que se inserta el servicio en Fundación INTRAS apuesta por los servicios profesionales, esto quiere decir que la formación para el empleo y la capacitación de los trabajadores resultarán requisitos imprescindibles para profesionalizar la labor de los asistentes personales, especialmente en la asistencia personal a personas con malestar psíquico.

Por ello, se identifican como buenas prácticas dos cursos de formación en asistencia personal impartidos durante el año 2018 y un curso durante el año 2019.

Para los dos primeros cursos Fundación INTRAS ha presentado, ante la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, la solicitud para la subvención de un programa específico de formación y acciones de apoyo al empleo de personas con discapacidad en el ámbito de la asistencia personal. Se ha desarrollado para ello, un programa de formación en el que se imparten, de manera simultánea, en Valladolid y Toro (Zamora) dos ediciones del curso denominado ASISTENTE PERSONAL. Dieciocho alumnos con discapacidad por enfermedad mental asistieron y finalizaron este curso de 200 horas de duración.

Estas acciones formativas se enmarcan dentro del programa de itinerarios integrados de inclusión sociolaboral para personas con discapacidad y medidas complementarias, cofinanciado por el Fondo Social Europeo.

El objetivo específico de los programas consiste en proporcionar herramientas, conocimientos, habilidades y estrategias a los participantes del curso para desempeñar adecuadamente las competencias profesionales necesarias en un asistente personal. Para el diseño del curso se parte de las demandas de las personas y de la detección de necesidades requeridas en los puestos de asistente personal. Paralelamente, se presta apoyo en la preparación a las personas en su incorporación laboral: desarrollando un plan específico para cada participante, previamente pactado con éste, sin perder de vista las necesidades y demandas del mercado laboral de asistentes personales, ya sea por contratación directa o por mediación de una agencia.

El tercer curso se ha solicitado a la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León bajo el amparo de la Resolución por la que se convocan subvenciones, cofinanciadas por el Fondo Social Europeo, a entidades privadas sin ánimo de lucro en la Red de Protección e Inclusión a personas y familias en situación de mayor vulnerabilidad social o económica para la financiación de itinerarios de inserción Sociolaboral de personas en situación o riesgo de exclusión social.

Este curso se ha impartido a **doce personas en situación o riesgo de exclusión social**, tomando como modelo el contenido de los cursos anteriores y adaptándolo a las situaciones concretas de estos alumnos. Esto quiere decir que, mientras que la metodología aplicada ha sido muy similar en las tres

ediciones, ha sido necesaria la adaptación a las diferentes necesidades que surgen en cada grupo de alumnos con el objetivo de conseguir una formación individualizada y adaptada a cada caso.

Por tanto, la metodología y las etapas del programa formativo son las mismas para los tres grupos. Las tres fases que componen el programa son:

1. **Fase Formativa:** Teórica y práctica. Se realiza, en la mayoría de los casos, en las propias instalaciones de la Fundación localizadas en Valladolid, Toro y Peñafiel. A diferencia de las anteriores, en la tercera edición se ha añadido la impartición de dos módulos transversales: Igualdad de Oportunidades y Sensibilización Medioambiental.
2. **Fase de Orientación Laboral:** Caracterizada por ser un proceso continuo desde el inicio de la intervención. Es simultánea y transversal a la etapa de formación teórica-práctica. Consiste en la observación sistemática y el seguimiento personalizado, a través de reuniones y contactos, por parte del tutor de cada alumno. Las acciones realizadas para todos los alumnos son:
 - Acogida.
 - Análisis de empleabilidad de cada alumno
 - Asesoramiento e información laboral.
 - Acompañamiento: Resolución de dudas, motivación, empoderamiento...
 - Acciones que favorecen la autonomía personal: Se trabajan las relaciones interpersonales, el bienestar físico y emocional, la integración en la comunidad o el conocimiento de las normas laborales.
3. **Fase de apoyo a la inserción:** En esta etapa se adapta el puesto de trabajo a cada persona, a través de la puesta en marcha de diferentes acciones, con el objetivo de conseguir la inserción laboral.

En esta última fase, es necesario destacar la metodología utilizada por Fundación INTRAS en las dos primeras ediciones, desarrollada específicamente para las personas con problemas de salud mental: la **metodología IPS** (Individual Placement and Support) que se basa en una forma de “empleo con apoyo”. Las actuaciones previstas en esta metodología fueron la contratación con porcentajes de jornada reducidos, el entrenamiento dentro del puesto de trabajo, reuniones periódicas para valorar las mejoras realizadas y las dificultades que surgen, visitas de seguimiento periódicas, contactos telefónicos con compañeros y supervisores o la intermediación laboral con empresas.

Por otro lado, es interesante reflejar la metodología didáctica desarrollada para estos cursos, caracterizada por priorizar los contenidos prácticos frente a los contenidos teóricos, con el objetivo de que los participantes fijen conceptos a través de su propia experiencia. El carácter eminentemente práctico de la formación conseguirá que el participante gane en autonomía, “saber hacer” y seguridad en su futura realidad laboral. Identificamos las tres estrategias de aprendizaje que guían el curso:

- El modelo de aprendizaje basado en proyectos. Contempla la figura del alumno como el protagonista y responsable de su aprendizaje, evitando el papel pasivo y fomentando la participación de la persona en su propia enseñanza.
- Con el objetivo de preparar a los alumnos para el mercado laboral se utiliza el modelo de aprendizaje basado en la resolución de problemas. Precisamente, el planteamiento de problemas a los alumnos será el punto de inicio para adquirir nuevos conocimientos y ponerlos en práctica. Este método favorece la autonomía, el análisis, la toma de decisiones y la capacidad creativa de los alumnos.

-
- La tercera estrategia de aprendizaje consiste en el modelo de análisis de casos. Con este método se estudia de manera exhaustiva un hecho concreto. Se trabaja este hecho desde diferentes puntos de vista, se reflexiona, se valora, se interpreta y se proponen diferentes opciones para su solución.

Por otro lado, utilizamos el cine como herramienta innovadora que presta soporte a las actividades docentes. Su función es convertirse en el hilo conductor del curso, a partir del que se trabajan los diferentes módulos formativos. Las películas y documentales proyectados aproximan a los alumnos a diferentes historias, ejemplos y modelos desde una perspectiva dinámica y práctica.

Otro pilar común para las tres ediciones del curso fue la implantación de acciones específicas coordinadas con entidades externas. Las razones por las que nos interesa que entidades externas participen en el curso son:

- Aportan valor añadido a través de casos prácticos y experiencias reales.
- Mejoran la calidad del curso, proporcionando diferentes voces y puntos de vista.
- Especializan y profesionalizan los contenidos impartidos.
- Actualizan el conocimiento con las teorías, perspectivas y procedimientos más recientes.

Desde Fundación INTRAS siempre se ha apostado por las sinergias que resultan de la colaboración entre las entidades del tercer sector. La colaboración construye un nuevo conocimiento en el que cada entidad aporta diferentes orientaciones, dando como resultados nuevas soluciones y alianzas estratégicas para el futuro. Así, han participa entidades como: ASPAYM CYL, PREDIF, FAPSCL, Fundación Personas, Fundación ONCE y Grupo Lince.

Sin embargo, para que esta formación resulte una buena práctica no pueden olvidarse las características específicas que han planteado las tres ediciones. Mientras que en las dos primeras fue necesario abordar y trabajar las particularidades, que en muchos casos se relacionan con el malestar psíquico, tales como baja autoestima, baja constancia y permanencia en las tareas, baja capacidad de concentración o escasa resistencia a la frustración; en la tercera edición se interviene fundamentalmente en dos conceptos: la eliminación de las barreras que ocasiona el analfabetismo y trabajar desde el enfoque de la igualdad de oportunidades, especialmente dirigido a aquellos alumnos que pertenecen a minorías étnicas o mujeres que han sufrido violencia de género.

CUIDAPP

Otro de los proyectos a destacar en el desarrollo de la asistencia personal en Fundación INTRAS es la creación de una aplicación informática y página web denominada CUIDAPP, un proyecto financiado por *Obra Social La Caixa*. Esta aplicación puede descargarse e instalarse a través de App Store, Google Play o a través de la propia página web: www.cuidapp.es.

El objetivo de CUIDAPP es poner en contacto a personas que necesitan apoyos y/o cuidados con profesionales que pueden proporcionárselos (cuidadores, asistentes personales, acompañantes, auxiliares, etc). Trata de establecer un canal de comunicación en el que la persona, que precise de un servicio de cuidado u otro tipo de soporte de forma puntual o continuada, pueda localizar a los profesionales que presten ese tipo de servicios. Permite, además, que esta localización se establezca en el entorno próximo a la persona gracias a los servicios de búsqueda y geolocalización.

Para la utilización de la APP es necesaria tanto la descarga de la misma como el registro en uno de los perfiles disponibles, bien como profesional sociosanitario o como demandante del servicio.

Como **profesional sociosanitario**, CUIDAPP permite el registro de manera gratuita para ofrecer los servicios a todos los usuarios de la app. Así, los **profesionales** cuentan con una herramienta sencilla y gratuita donde ofrecer sus servicios. Como **usuario**, CUIDAPP es una herramienta que permitirá encontrar un profesional que se localice en un entorno próximo y que pueda ofertar el servicio demandado. En definitiva, los **usuarios**, una vez que establezcan su ubicación y los servicios en los que están interesados, tienen acceso al listado de los profesionales que se podrán adaptar a su petición y que se encuentran próximos, pudiendo ver el detalle de cada profesional (formación, experiencia, aficiones...) y pudiendo contactar con ellos directamente. Fundación INTRAS validará a aquellos profesionales que lo deseen mediante técnicas de selección de personal y formación. Estos profesionales contarán con una distinción que garantizará que el profesional cumple con una serie de criterios concretos.

Los servicios que se pueden encontrar en CUIDAPP son:

1. Asistencia personal.
2. Cuidados personales.
3. Compañía en el hogar.
4. Apoyo en la vivienda independiente.
5. Acompañamiento hospitalario.
6. Acompañamiento en el ocio y en el tiempo libre.
7. Apoyo formativo o apoyo laboral.
8. Transporte con vehículo.
9. Cuidado de niños y/o mascotas.
10. Tareas del hogar.

Esta aplicación tiene por objetivo que la persona que necesite un servicio de asistencia personal pueda elegir entre una gran variedad de profesionales y elegir el que más le interese, sin coste y sin intermediarios.

14.6. Conclusiones y retos

La evolución del servicio de asistencia personal que se ha desarrollado en Fundación INTRAS resulta una experiencia innovadora en la implantación del servicio como herramienta que sirve para ofrecer apoyos a las personas con malestar psíquico.

Este servicio permite adaptarse a las necesidades de cada persona, diseñando intervenciones apropiadas a cada situación. La asistencia personal provoca una ventaja significativa en relación a otros recursos más genéricos, que consiste en especializar los apoyos a las características comunes de las personas con problemas de salud mental. Las personas con malestar psíquico presentan características propias, tales como la sensación de pérdida de control, baja autoestima, dificultades con las habilidades sociales, dificultades en la toma de decisiones, dificultades en la gestión de emociones o baja motivación, es por ello que la flexibilidad y la capacidad de adaptación del servicio ha posibilitado que muchas personas, que rechazaban la participación en otro tipo de servicios, hayan podido disponer de soportes para sus necesidades concretas.

Dado que se trata de un servicio independiente y externo a otros, ha permitido ofrecer acompañamiento a las personas en contextos muy diversos: en el ámbito del ocio y tiempo libre, en el área formativa, en el contexto residencial, en el ámbito laboral, en el administrativo y en el transporte, logrando que la persona consiga los objetivos planteados en las diferentes áreas de su proyecto de vida.

De todos modos, en la puesta en marcha del servicio hemos detectado las ventajas de su implantación complementando a otros servicios. Esta suma de recursos potencia la intervención desde un enfoque integral, el cual permite a la persona desarrollarse y optimizar las posibilidades de las que dispone. Hemos comprobado que la asistencia personal encaja y mejora la calidad del servicio de atención residencial, del servicio de centro de día, del servicio de ayuda a domicilio, del servicio de teleasistencia y del de promoción de la autonomía personal. La coordinación entre los servicios y los profesionales mejoran los apoyos y, en consecuencia, la calidad de vida de la persona.

Desde el inicio de la gestión del servicio en Fundación INTRAS, el número de personas usuarias ha presentado un importante incremento, especialmente en los últimos dos años, en los que el número usuarios del SAP ha aumentado en más de un centenar. Por otro lado, se ha extendido la franja de edad en la que se presta asistencia personal, prestando el servicio en la actualidad a personas con malestar psíquico desde la adolescencia hasta la vejez. Progresivamente, se ha ampliado el número de mujeres con SAP, representando actualmente el 36% de los usuarios.

El servicio de asistencia personal tiene como otra de sus principales características el hecho de que establece la cogestión del servicio entre la persona destinataria, que define los objetivos, metas y actividades a realizar, y el asistente personal. La persona usuaria es el agente activo del servicio, estableciendo sus demandas y necesidades e identificando los procesos que le permitirán llevarlas a cabo.

Regular la figura y la formación del profesional de la asistencia personal resulta indispensable para dotar de profesionalidad y de relevancia a esta figura. Para garantizar la calidad y el buen funcionamiento de un servicio, también, es fundamental realizar un seguimiento y evaluación del mismo. Para ello, se lleva a cabo una evaluación continua mediante el **Plan de asistencia personal**, así como grupos focales periódicos tanto con los destinatarios del servicio como con los profesionales del mismo.

De la experiencia en la implantación y desarrollo del servicio de asistencia personal en Fundación INTRAS se extraen las siguientes reflexiones, que consideramos claves:

- 1. Eficacia de la asistencia personal para favorecer la autonomía e independencia de la persona con malestar psíquico:** podemos afirmar que la asistencia personal representa un servicio que permite a la persona tener apoyos personalizados, independientes de otros recursos o servicios, en el que la persona es el eje fundamental de la intervención, estableciendo los objetivos, codiseñando y cogestionando el servicio.
- 2. Inserción laboral:** la asistencia personal desarrolla una oportunidad de empleo para personas que han experimentado problemas de salud mental, bien como asistente personal (expertos por experiencia), bien como persona que demanda el servicio de asistencia personal para desempeñar su puesto de trabajo.
- 3. La creación del vínculo entre profesional y persona usuaria:** la relación debe ser estable y de confianza para que la continuidad de cuidados esté garantizada. Las personas con problemas de salud mental son más vulnerables y tienen mayor tendencia al aislamiento que el resto de personas, lo que provoca que el profesional debe construir una relación dinámica basada en el respeto a la persona y a sus derechos.

Para finalizar, identificamos los dos grandes retos a los que nos estamos enfrentando actualmente. En primer lugar, la financiación del servicio a través de la prestación económica de asistencia personal de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de **dependencia** de España, que resulta insuficiente para costear el servicio desde el ámbito público. Debemos tener en cuenta que los asistentes personales se trasladan constantemente para intervenir en el lugar que los usuarios identifiquen de acuerdo a sus necesidades, es decir, cada intervención se realiza en un encuadre abierto donde el transporte resulta indispensable, lo que implica un mayor coste del servicio.

En segundo lugar, la implantación del servicio de asistencia personal en el ámbito rural. Los obstáculos que suponen la impartición de formación a profesionales en pueblos dispersos geográficamente, la selección de profesionales, el mantenimiento de los profesionales en el puesto de trabajo y la gestión a distancia son mayores que en las ciudades. El ámbito rural demanda, cada vez más, profesionales de apoyo y cuidado en los procesos de envejecimiento, en las situaciones de dependencia y en la discapacidad, sin embargo, nos encontramos con un contexto en el que las personas en búsqueda de empleo migran hacia las ciudades y donde esta labor se lleva a cabo por vecinos o familiares. Además, las jornadas parciales que, en muchos casos, se asocian inicialmente a los asistentes personales no resultan ofertas atractivas para repoblar los pueblos con profesionales de asistencia personal.

Los desafíos identificados desde Fundación INTRAS para optimizar el servicio de asistencia personal y en los que actualmente estamos trabajando son:

- Difusión de la figura de asistente personal a la población general, con el objetivo de que se transforme en una figura perfectamente conocida y solicitada por quienes la necesiten.
- Mejora de las intervenciones través de la metodología del encuadre abierto y la creación del vínculo personal.
- Profesionalización de la figura de asistente personal. Para ello, se diseña una formación específica y adaptada a las necesidades de las personas con malestar psíquico. A medio plazo, pretendemos establecer sinergias con entidades que gestionen la figura del asistente personal para personas con problemas de salud mental por medio de jornadas, webinars y conferencias en las que se compartirán procedimientos, metodologías, obstáculos, retos y análisis de casos, entre otras.

Trabajar los retos y desafíos con los diferentes agentes de la sociedad (población general, entidades, administraciones públicas, universidades...) nos permitirá desarrollar la asistencia personal como un sector laboral clave en el futuro y como una respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad, en situación de dependencia y/o en proceso de envejecimiento, en definitiva, nos ayudará a conseguir una sociedad más justa y equitativa.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALARIO, R., ESTEBAN, E., IZQUIETAM, J., PRIETO, J. (coord.), DE LA PUENTE, R. y DE LA ROSA, P.: Estudio sobre la implantación del Servicio de Asistencia personal Informe Ejecutivo: Análisis de la experiencia piloto del Servicio de Asistencia personal para personas con discapacidad. Gerencia de Servicios Sociales y CERMI CYL, 2016.
- ARNAU, S., RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. y ROMANACH, J.: Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España, Foro de Vida Independiente, 2007.
- BLANCO, M., CENTENO, A., RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. y ROMANACH, J.: Asistencia personal: Una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo, Foro de Vida Independiente, 2009.
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Organización de las Naciones Unidas, aprobado en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006 pp. 44142-44156.
- Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de servicios sociales de Castilla y León. Boletín Oficial del Estado, núm. 7, de 8 de enero de 2011 pp. 1756-1803.
- LÓPEZ, M. y RUIZ, S.: «Asistencia personal: equiparación de derechos y oportunidades. Comparativa entre Suecia y España», Revista Española de Discapacidad, 2018, Vol. 6 (II), pp. 103-130.
- LÓPEZ, M. y RUIZ, S.: «Asistencia personal: herramienta para una vida independiente. Situación actual», Aposta: Revista de ciencias sociales, 2013, Núm. 59, 33 págs. <http://www.apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/surui-z1pdf>
- ORDEN FAM/767/2017, de 29 de agosto, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de subvenciones, cofinanciadas por el FSE, destinadas a la financiación del programa específico de viviendas y apoyos para la vida independiente dentro del programa de itinerarios integrados de inclusión sociolaboral para personas con discapacidad y medidas complementarias. Boletín Oficial de Castilla y León, Núm. 174, de 11 de septiembre de 2017 pp. 37793-37812.
- ORTEGA, E., et al: Situación de la asistencia personal en España. Plataforma representativa estatal de personas con discapacidad física (PREDIF), 2015.
- PLANAS, M.: «El asistente personal para las personas con diversidad funcional: una herramienta para el cumplimiento de derechos», Trabajo social hoy, 2013, Núm. 68, pp. 31-54.
- RESOLUCIÓN de 10 de noviembre de 2017 de la Gerencia de Servicios Sociales, por la que se convocan subvenciones cofinanciadas por el FSE, destinadas a la financiación del programa específico de formación y acciones de apoyo al empleo de personas con discapacidad en el ámbito de la asistencia personal dentro del programa de itinerarios integrados de inclusión Sociolaboral para personas con discapacidad y medidas complementarias. Boletín Oficial de Castilla y León, Núm. 219, de 15 de noviembre de 2017 pp. 47350-47351.
- RESOLUCIÓN de 10 de agosto de 2018 de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se convocan subvenciones, cofinanciadas por el Fondo Social Europeo, a entidades privadas sin ánimo de lucro de la red de protección e inclusión a personas y familias en situación de mayor vulnerabilidad social o económica en Castilla y León, para la financiación de itinerarios de inserción sociolaboral de personas en situación o riesgo de exclusión social. Boletín Oficial de Castilla y León, Núm. 158, de 16 de agosto de 2018 pp. 32870-32871.
- RODRÍGUEZ-PICAVEA, A.: «Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) », Zerbitzuan, 2007, Vol. 41, pp. 115-127.
- RODRÍGUEZ-PICAVEA, A., ROMANACH, J.: Consideraciones sobre la figura del asistente personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, Foro de Vida Independiente, 2006.
- RODRÍGUEZ-PICAVEA, A., ROMANACH, J., VALERO, V.: Prestación de asistencia personal y servicio de ayuda a domicilio, dos maneras antagónicas, pero complementarias para la igualdad de oportunidades en la diversidad funcional. Foro de Vida Independiente.
- VILLANUEVA, D., et al: Asistencia personal: Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Plena Inclusión España, 2018.

Conclusiones

Conclusiones

La pretensión de este libro ha sido indagar en todo aquello que pudiera arrojar luz a la construcción colaborativa, al desarrollo y a la implantación de la asistencia personal. Las conclusiones que presentamos, están enfocadas desde este propósito y siguen la estructura del libro. Al final se exponen aquellas perspectivas y líneas de futuro sobre las que consideramos que debe continuarse el desarrollo de esta figura.

Desde el marco ético

La ética se manifiesta en el núcleo esencial de la asistencia personal, por una parte en las razones que justifican su necesidad y, por otra en la singularidad de la relación que debe construirse entre profesional, persona asistida y resto de agentes que se relacionan con la misma.

En primer lugar se encuentra en la dignidad, la razón que justifica y da sentido al asistente personal, en la medida en que su razón de ser es la potenciación efectiva de la autonomía de la persona que la necesita, siendo la autonomía un elemento esencial de la dignidad. *Es porque somos dignos, porque somos valor en sí y no mero valor instrumental para algo, o menos aún puro disvalor, por lo que estamos convocados a respetar la autonomía en ejercicio de los demás y a colaborar en potenciarla, también respetuosamente, allá donde haya fragilidad.*

En segundo lugar, son razones de justicia las que fundamentan la decisión de construir una figura profesional que pueda ser utilizada por personas con diversidad funcional mental, a pesar de la complejidad que entraña. Por una parte, porque la justicia es la condición de posibilidad para que todas las personas puedan alcanzar una vida de calidad en todos los aspectos, objetivos, intersubjetivos y subjetivos; pero por otra, porque la justicia es la base de la ciudadanía, es decir, de la participación de todas las personas en las decisiones sobre el bien común; y para que esta participación pueda producirse de manera efectiva se requiere acceder a los apoyos necesarios, entre los que, de nuevo, situaremos a la asistencia personal.

No debemos olvidar que la justicia tiene presente al ciudadano y que, como tal, se realiza cuando se construye una sociedad que nos incluye a todos en condición de tales. La asistencia personal se conecta también con la justicia como vía para garantizar esta inclusión.

Tampoco podemos desgajar de la misma las oportunidades para lograr una vida satisfactoria a través de la realización personal de los proyectos vitales, que a su vez requerirá de apoyos que permitan primero formular responsablemente, y después llevar adelante tales proyectos, que, no olvidemos, implicarán siempre la interdependencia.

En tercer lugar, la sabiduría ética ayuda a todas las personas a lograr una vida satisfactoria a través de la realización de los proyectos vitales. El gran logro reciente de la justicia ha sido la formulación de la igualdad de todas las personas en derechos y oportunidades y de la equidad en la distribución de apoyos y servicios. Las personas con diversidad funcional mental están también aquí implicadas y no cabe su exclusión.

En cuarto lugar, en los apoyos de asistencia personal se va a poner en juego una relación muy directa que, de hecho, va a ser una relación de autonomías, la del asistente personal y la de la persona asistida, en la que pueden generarse conflictos y tensiones cuya resolución requerirá del apoyo de la sabiduría ética para afrontarlos sin daño para ninguna de las partes. *El hecho de que desde el punto de vista laboral, el segundo (el asistente personal) está subordinado al primero (la persona asistida), que es quien tiene autoridad y quien lidera la relación en lo que tiene que ver con las tareas de asistencia;*

desde el punto de vista de sujetos de dignidad, se trata de una relación moral de iguales. ¿Cómo se debe gestionar éticamente esta tensión, para afinar así en el respeto, el mayor logro de los objetivos de la asistencia? Es una primera pregunta, genérica, para la ética.

Si planteamos la figura del asistente personal como figura profesional, es precisamente, por las garantías que la obligación ética aporta a la actividad profesional, aunque también apuntamos, como línea de futuro la necesidad de consensuar la norma ética que deberá asumir cualquier profesional que desempeñe esta actividad.

Así mismo será necesario construir el perfil ético de los profesionales que desempeñen la actividad, es decir, además de las competencias técnicas, se deberán establecer con claridad las competencias éticas que deben adquirir y desarrollar los profesionales que desempeñen la actividad, los cuales deberán tener a mano la posibilidad de acceder a procesos formativos que les permitan mejorar.

Desde el marco legislativo.

Si bien la asistencia personal parte de las demandas y filosofía del Movimiento de Vida Independiente, el punto de partida que nos permite hablar de Asistencia Personal en las personas con malestar psíquico o diversidad funcional mental es la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad del año 2006. Convención ratificada por España en el año 2008. Así mismo la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia es el referente en la ordenación en España de esta figura. En ambos textos legislativos toma carta de naturaleza la extensión de esta figura para todas las personas con diversidad funcional incluida la mental. La Convención recoge en su artículo 19 “el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”. Este artículo incorpora en su apartado b) la “asistencia personal” como servicio al que la persona con discapacidad puede acceder para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad.

Así mismo se dan los primeros pasos en España en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia para su desarrollo práctico y efectivo con la definición de la prestación económica de asistencia personal.

Además el RD 1051/2013 por el que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia, unificó las normas que regulaban prestaciones y servicios por grado de dependencia, las compatibilidades y el carácter excepcional de los cuidados en el entorno familiar.

En Castilla y León destaca también la Orden FAM/6/2018 de 11 de enero que unifica la dispersión normativa y regula las prestaciones del sistema, el cálculo de la capacidad económica, las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales, establece el coordinador de caso, así como el procedimiento para solicitud y valoración.

Desde el marco de la salud mental.

Locura o enfermedad mental aluden a una realidad compleja que justifica la amplitud de la terminología existente, por ejemplo, psicosis, discapacidad por enfermedad mental, diversidad funcional mental, diversidad psicosocial, diversidad perceptiva, así como sufrimiento, malestar o aflicción psíquica... todos ellos términos con connotaciones diferentes, no aceptadas de forma generalizada por los diferentes puntos de vista. Esto nos lleva de nuevo a toparnos con el lenguaje y a su incapacidad de nombrar en su totalidad algunos conceptos de especial relevancia, y a sus límites como instrumento de comunicación. Reconocemos el valioso enfoque del Movimiento de Vida Independiente, y el concepto de diversidad funcional mental así como otras denominaciones promovidas por personas afectadas y profesionales como es la aflicción o malestar psíquico con las que nos encontramos más próximas. Hay que constatar que las personas con malestar psíquico manifiestan que ven vulnerados sus derechos con elevada frecuencia, siendo sus deseos y demandas no escuchadas o consideradas como parte de

su psicopatología, por lo cual es preciso prevenir contra el hábito del experto que coloniza un territorio ajeno al poner una denominación a su medida.

En los últimos años estamos asistiendo a la activación y politización de la salud mental que ha conducido a dar la mayor importancia a la experiencia en primera persona, la vivencia de la aflicción, como motor en la terapéutica y de los itinerarios para un mejor estar, afirma Correa-Urquiza. La vivencia de la aflicción – señala - hace referencia al sufrimiento derivado de la realidad psíquica, así como al impacto de los diagnósticos y de las condiciones materiales de la existencia.

Resulta muy interesante la perspectiva constructivista que inspira el capítulo de A. Fernández Liria y P. Fernández Cordon que supone que los distintos enfoques son construcciones teóricas que permiten dar sentido a las distintas experiencias que las personas cuentan y a las actuaciones encaminadas a disminuir su sufrimiento. Desde este enfoque desaparece la visión binaria entre locura y cordura, y la locura remite a la capacidad de compartir, en concreto a la dificultad de expresar su sufrimiento.

Gran parte de estos enfoques comprenden el malestar psíquico como la experiencia de una realidad no compartida por la mayoría de las personas, la cual puede ir acompañada de malestar o sufrimiento, por la naturaleza de estas experiencias y sobre todo por la exclusión social a la cual la sociedad los somete. Además hay que considerar que cualquier persona puede experimentar episodios breves de malestar psíquico o psicosocial que pueden requerir apoyo ocasional.

En algunos foros, como señala J.M. Alvarez, se discute la pertinencia de hablar de locura o enfermedad mental, en este sentido este autor prefiere hablar de locura por varias razones:

- Por la cercanía en la condición humana entre el loco y el cuerdo a pesar de las diferencias.
- En la locura siempre hay una parte de razón y lucidez.
- La locura siempre es parcial y no completa.
- Por la posición activa del loco frente a la pasiva del enfermo, capaz de decidir sobre su locura.
- La locura invita al diálogo y esquiva la compasión.
- Porque es una defensa necesaria para vivir.

La asistencia personal se pone en relación con la esencial fragilidad de la vida humana, que marca la necesidad de dar y de recibir cuidados. El ser humano viene a la vida indefenso e inmaduro, en condición de vulnerabilidad, sin la presencia de otro no se puede sobrevivir, y esta condición marca nuestra naturaleza y nuestro modo de relación con los otros. Si algo nos hace iguales es nuestra fragilidad y vulnerabilidad esencial, todos somos seres “en-falta”, en este encuadre debemos entender el vínculo entre asistente y asistido, pues este aspecto marca algo que consideramos básico y es el aspecto relacional de esta figura, que va mucho más allá de la relación laboral entre un jefe y un subordinado. Es la relación de dos seres “en-falta”, no es una relación jerárquica en la cual el poder se sitúa ni de parte del asistente pero tampoco de parte del asistido.

Desde las figuras de apoyo existentes.

En cuanto a las figuras de apoyo ya existentes en el ámbito de la salud mental y desde la perspectiva de las autoras, en algunos casos la asistencia personal podría adoptar la forma de apoyo mutuo, cuidador, acompañante terapéutico, etc, si ese es el encargo que realiza la persona que necesita asistencia. Sin embargo, el estudio de las diferentes figuras nos ofrece aspectos y consideraciones a tener en cuenta.

El acompañamiento terapéutico es una práctica clínico-asistencial reciente y que suele tener lugar en el contexto comunitario y domiciliario de la persona con malestar psíquico, que se asienta en una estructura de intervención más compleja, denominada Metodología o Clínica de lo cotidiano cuyos fundamentos son el principio de no-intervención, la tarea vincular (clínico-asistencial), el encuadre abierto, el rol(a)simétrico, el método (noción de “técnica”) y la intervención escénica.

Algunos de los fundamentos del acompañamiento terapéutico podrían formar parte de una metodología y de una formación para la asistencia personal, sin el sentido clínico subyacente del acompañamiento terapéutico, así se podría considerar:

- El principio de no intervención como forma de relación entre asistente y asistido, no centrándose la tarea del asistente en la intervención en la enfermedad, sino en lo que la persona desea.
- La valoración de lo cotidiano y la utilización de los recursos cotidianos para apoyar el desarrollo de las tareas encomendadas.
- Introducir el “encuadre” (horarios, honorarios, actitud profesional) también para el asistente personal, que será como en el caso del acompañante terapéutico, un encuadre abierto.
- La relación que se establece que también se diferencia de la amistad aunque se le parezca en muchos aspectos a considerar como: la necesidad de la empatía y cercanía afectiva, devoción y disponibilidad para enfrentar los momentos de crisis... El rol en la asistencia personal es asimétrico también aunque a diferencia con el acompañamiento terapéutico, en aquel caso el experto es el asistido.

Será necesaria formación para el asistente personal en materias como grupos operativos, supervisión, reuniones de equipo...

Respecto al apoyo mutuo, las personas con malestar psíquico, como grupo estigmatizado, al no ver cubiertas sus necesidades de apoyo en las redes de salud mental formales, se organizan en diversas formas de apoyo mutuo entre las que podemos destacar los grupos de apoyo mutuo (GAM) y el trabajo de pares.

El apoyo mutuo adopta una perspectiva emic, que permite incorporar los saberes y perspectiva de las personas involucradas, los expertos por la experiencia como verdaderos protagonistas, y obliga a incorporar en el rol de los profesionales no pares una posición respetuosa y de escucha.

Los estudios nos muestran las singulares aportaciones de los pares en el apoyo a las personas con malestar psíquico en términos de vinculación, modelado de la recuperación, o empatía, estos estudios junto con la experiencia de asistentes personales con diversidad funcional mental expuesta en la buena práctica de Fundación INTRAS, nos sugiere la posibilidad de trabajar en esta línea de apoyo y de creación de empleo. La asistencia personal, no es una experiencia de apoyo mutuo, pero puede incorporar algunas de sus características, si se presta por profesionales pares.

En relación a los grupos multifamiliares, éstos ayudan a tomar conciencia de que apoyar a la persona con diversidad funcional mental requiere conocerla en su complejo ámbito relacional, que en la parte más sensible de su historia, es el ámbito familiar.

Además, el aporte de los grupos multifamiliares hace ver que las personas no somos entes individuales, aislados, sino que nos construimos en interrelación y necesitamos esa interrelación que se expresa en vínculos.

Aunque la metodología de grupos multifamiliares tiene un carácter terapéutico, es decir, pretende ayudar a la persona a resolver las relaciones enfermantes, consigo mismo y con los que la rodean,

puede aportar a los asistentes personales el conocimiento de las dinámicas que se crean en los grupos con los que convive la persona, especialmente el familiar, y este conocimiento le podrá ayudar a gestionar la complejidad de los entornos interpersonales en los que está inmersa la persona a la que apoya. Pues el conflicto de autonomías en dichos contextos va a ser uno de los aspectos de mayor dificultad que tendrá que afrontar el asistente personal.

Desde el Movimiento de Vida Independiente.

El Movimiento de Vida Independiente, basado en la idea de que toda vida tiene valor, toda persona tiene capacidad de realizar elecciones, así como derecho a ejercer control y a participar en la sociedad ha sido el pionero en darse cuenta de la importancia y relevancia de la figura del asistente personal para la mejora de la calidad de vida de las personas con diversidad funcional, para evitar su institucionalización y exclusión. La asistencia personal es la reivindicación más fuerte de este movimiento y, en este sentido, es un recurso y una herramienta referente. Por otro lado este movimiento aporta evidencia empírica de las ventajas que la asistencia personal genera a las personas con diversidad funcional.

También considera a la asistencia personal como una figura de apoyo que ayuda a otra persona a desarrollar su vida, a realizar las tareas de la vida diaria siguiendo sus instrucciones. Es un apoyo regulado por un contrato profesional, en el que la persona con diversidad funcional toma las decisiones y quien realiza la asistencia personal le apoya para poder tener un proyecto de vida y desarrollarlo de forma independiente. La asistencia personal desde esta perspectiva ofrece apoyo para la toma de decisiones pero no sustituye a la persona en esta tarea.

Desde el punto de vista de la aplicabilidad de la figura, las conclusiones que se resaltan son, por una parte, la utilidad en cualquiera de las etapas y ámbitos de vida del ciclo vital, permitiendo en el seno de la familia que cada miembro tenga su propio rol y proyecto vital, en los ámbitos escolares promoviendo el aprovechamiento de la formación y la inclusión, y de manera similar en los ámbitos del ocio, el deporte y la cultura. La asistencia personal posibilita, en general, en cualquier momento de la vida, la realización de elecciones, la toma de decisiones de metas interesantes y valiosas para la persona, su desarrollo personal y, la posibilidad de mantener un empleo. Por otra parte, es necesario exigir que el apoyo de la asistencia personal se generalice y financie, *pues cuando los gobiernos implantan normativa sobre vida independiente acompañada de dotación presupuestaria, los programas se desarrollan, tienen continuidad, y las personas con discapacidad tienen el control de sus vidas.*

Desde la figura de la asistencia personal aplicada a las personal con diversidad funcional mental.

La construcción de un proyecto de vida es la metodología propuesta para cumplir el anhelo de vida buena que nos caracteriza como seres humanos, que significa que no sólo aspiramos a sobrevivir o a estar en la vida de cualquier manera. Es además la misión y el instrumento de trabajo del asistente personal, entendemos que para cualquier persona, también para las personals con malestar psíquico.

La asistencia personal puede aportar valor al resto de los servicios, recursos y apoyos existentes en salud mental, al tratarse de una figura que se adapta al proyecto de vida individual. Se define por su flexibilidad en tareas y actividades, así como por la variedad de entornos en los que puede desarrollarse, el domicilio, los entornos educativos o de formación, el empleo, el ocio entre otros. La flexibilidad es clave en la atención a las personas con malestar psíquico, que presentan una variabilidad de situaciones tan amplia como sujetos consideremos y se centra en la autonomía y en el empoderamiento de la persona que actúa como gestor de su propia vida en la medida en que lo desee y tenga la posibilidad de hacerlo.

En la comparación de la asistencia personal con otras figuras de apoyo vemos cómo todas ellas ponen en valor el cuidado, la protección de la vulnerabilidad, el trato personal como eje de la atención y un enfoque humanista. Comparte con ellas la necesidad de reflexionar desde una perspectiva de género y de la transformación de una sociedad que se apoya en un contrato social en el que el cuidado es prestado mayoritariamente por mujeres con consecuencias que se transfieren al desempeño profesional

de estas figuras. Sin embargo también presentan grandes diferencias relativas a la mayor amplitud de los ámbitos de actuación, especialmente en la comparación con la figura del cuidador o de la ayuda a domicilio. La asistencia personal establece una relación profesional a diferencia de la relación de apoyo mutuo, que es voluntaria e incorpora además la característica de ser un apoyo entre iguales. La experiencia en primera persona de malestar psíquico puede ser un valor para la asistencia personal en la diversidad funcional mental y se puede señalar este aspecto como una cuestión específica de este perfil.

Es clave avanzar en la profesionalización del asistente personal, dignificar la profesión incidirá en la mejora de la calidad del servicio prestado y de la calidad de vida de las personas asistidas así como en la sostenibilidad de este tipo de apoyo. Es necesario trabajar en un código deontológico que regule los aspectos éticos de la profesión y permita proteger a las dos partes de la relación: asistente y asistido. Como punto de partida se proponen seis valores deontológicos para seguir trabajando de forma colaborativa en la creación de este código: autodeterminación, beneficencia, autointerés, justicia social, veracidad y confianza.

Desde los aspectos prácticos de la figura de la asistencia personal.

Desde la innovación que supone esta figura en servicios sociales, el capítulo dedicado a los aspectos prácticos, repasa los cambios radicales que han tenido lugar en los modelos de intervención con las personas con diversidad funcional mental, desde la reclusión y el asistencialismo a pasar a ser considerados ciudadanos de pleno derecho, que viven y participan en la comunidad. En los 90 el modelo de rehabilitación psicosocial es la metodología que se utiliza en algunos dispositivos sanitarios y en recursos sociales, superando el enfoque síntoma-tratamiento, y posteriormente es el modelo de recuperación procedente de países anglosajones el que transforma la práctica rehabilitadora. Supone pasar desde un modelo que busca el ajuste pasivo del afectado a su entorno y la supresión de síntomas activos, a otro en que se trata de desarrollar su identidad como ciudadano, miembro de una comunidad en la que participa. A partir de las experiencias de la atención a personas con discapacidad intelectual se revisan las aportaciones que han supuesto la planificación centrada en la persona que se ha consolidado como un apoyo cuya función es el desarrollo de la persona en cuanto que persona, para que pueda vivir una vida digna y plena, el paradigma de los apoyos y el concepto de calidad de vida como referencia en servicios sociales.

En relación con la prestación destinada a la provisión de la asistencia personal, en España como en la mayoría de países del entorno, se señala que ésta se considera una ayuda al gasto, estableciéndose una compleja forma de copago, además de las normativas autonómicas que pueden mejorar los topes establecidos. Se destaca también la escasa presencia de la figura en el SAAD.

Desde sus aspectos más pragmáticos, se hace una apuesta por el trabajo profesional que incorpora la Ley para la igualdad de oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU). Se apuesta por una asistencia personal como actividad remunerada que no debería de cubrirse a través de voluntariado, y en tanto que trabajador se revisan las modalidades de contratación, cabiendo la de prestación de servicios a un asistente personal que sea autónomo, como trabajador por cuenta ajena e incluso, con algunas dudas, bajo la figura que regula la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar.

Pero es la contratación a través de agencia, plataforma o cooperativa la opción que puede ser más favorable en el caso de las personas con diversidad funcional mental, ya que permite evitar la relación laboral directa jefe-subordinado y mejorar la gestión del propio servicio. Esta opción constituye una apuesta que habrá de desarrollarse y explorar en el futuro.

En todo caso algunas cuestiones específicas debieran garantizarse en la prestación del servicio a las personas con diversidad funcional mental como el derecho a la libre elección del asistente, la necesidad de un plan individual acordado, la posibilidad de que personas con diversidad funcional mental puedan ser asistentes personales (apoyo de pares) y la necesidad de dedicar tiempo y recursos

al proceso de elaboración de la propia demanda de la asistencia personal.

El capítulo analiza diferentes convenios colectivos, concluyendo que sólo el XIV Convenio Colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad de 2012, recoge específicamente este puesto de trabajo en su clasificación profesional. Este convenio de referencia para el sector de la discapacidad, ha sido recientemente sustituido por el XV Convenio, y si bien puede ser un referente para la contratación a través de entidad, no desarrolla la figura en sus competencias.

Se aportan diferentes recursos de apoyo para los asistentes personales como son los equipos de apoyo y la supervisión de casos, el acceso a la formación y el comité ético. Respecto a la cualificación profesional, nos acercamos al Movimiento de Vida Independiente, que no exige una gran preparación técnica, sino una actitud receptiva, dentro de un clima de mutuo respeto, relación que sólo funcionará si existe confianza entre el que presta el apoyo y el que lo recibe. La formación ha de aportar luz para comprender las experiencias no compartidas de las personas con malestar psíquico incluyendo diferentes enfoques como los psicoanalíticos, humanistas, sistémicos, de derechos, etc.

La singularidad de las experiencias vividas por las personas con diversidad funcional mental, pueden ser claves para desarrollar la asistencia personal prestada por personas con malestar psíquico, centrándose esta aportación en los aspectos relativos a la vinculación entre la persona que presta y la que recibe el apoyo. El conocimiento experiencial (“inteligencia de la calle”) que ayuda al modelado de conductas y la habilidad para empatizar inmediatamente con la persona asistida, puede ser utilizado por el asistente de forma especial sabiendo que es posible la recuperación.

Se abren no obstante conflictos éticos en la toma de decisiones, en la interposición de una entidad entre asistente y asistido y situaciones de conflicto de intereses que requieren de reflexión y de consideración para el desarrollo futuro de la figura.

Desde las buenas prácticas.

El objetivo de las experiencias concretas mostradas ha sido aportar luz que pueda alumbrar la práctica, especialmente la buena práctica con personas con diversidad funcional mental. Por esta razón, se han incorporado al libro la manera de hacer de entidades y organizaciones de cuya práctica se puede aprender.

Se incluyen a continuación conclusiones relativas a su buen hacer, se trata de práctica en algunos casos incipientes y, por tanto, parte de su valor está más en una actitud valiente basada no en el “ver para creer”, sino más bien en el “creer para ver”, según la acertada precisión de Fernández Liria y Fernández Cordón en el capítulo sobre las visiones de la locura.

Fundación ECOM.

Es una de las entidades con más trayectoria y experiencia en la prestación del apoyo de asistencia personal a personas con diversidad funcional física.

Destacamos el enfoque de ECOM que ha elegido la fórmula de la cogestión como una manera funcional de realizar un tránsito, actualmente necesario dado el poco desarrollo de la figura de asistente personal en nuestro país, hacia la autogestión por parte de la propia persona con discapacidad. En su reflexión, actualmente en nuestro país *el pago directo y por relación, es decir, la contratación directa, no es aún una posibilidad, si no es con contratos a través del régimen de autónomos, que en la mayoría de los casos no son asumibles económicamente a través de las cuantías que se otorgan a través de la LAPAD. Por eso surge la necesidad de que entre en juego una entidad, que es la que asume la responsabilidad de la contratación, y se inicia así la cogestión del servicio entre la persona usuaria y la entidad contratante.*

Así mismo han valorado que es una buena inversión económica, aportando datos de retorno

social de dinero invertido (según estudio del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona se concluyó que por cada euro invertido en asistencia personal hay un retorno social de entre 2.71 € y 3.20 €.)

Resaltamos, también su visión de trabajo en colaboración y coordinación con los diferentes agentes implicados para el desarrollo y generalización de la asistencia personal.

ASPANIAS.

De esta experiencia destaca la visión clara de que más allá de las tareas que va a tener que realizar el profesional lo que importa es su finalidad, que es apoyar el proyecto de vida de cada persona y que para el proyecto de Aspanias tiene que ver con la consecución de los siguientes aspectos:

- Facilitar la autodeterminación y la toma de decisiones de las personas con discapacidad.
- Proporcionar a las personas con discapacidad el soporte personal necesario para llevar a cabo su proyecto de vida independiente.
- Aumentar el nivel de satisfacción de las personas con discapacidad en lo referente a la consecución de una vida autónoma.
- Reducir la sobrecarga o estrés que se produce entre la persona con discapacidad y su entorno familiar.
- Facilitar la participación activa y la toma de responsabilidades de las personas con discapacidad en relación al servicio que reciben.
- Se evidencia la necesidad de cambios organizativos cuando, como es el caso de Aspanias, el apoyo se presta desde la entidad, así como la necesidad de ampliar las fronteras de la organización, prestando los apoyos allí donde vive la persona, en su propio hogar o en otros entornos de la comunidad.

EVALUACIÓN PILOTAJES DE ASISTENCIA PERSONAL UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Este estudio sobre la asistencia personal en Castilla y León para personas con discapacidad intelectual y personas con problemas de salud mental, aporta pistas muy interesantes sobre las posibilidades de la figura, gracias a la metodología de investigación cualitativa utilizada, cuyo propósito fue considerar y escuchar a todos los protagonistas y recoger sus percepciones, opiniones y hasta emociones asociadas al Servicio de Asistencia Personal (SAP).

El estudio identifica algunas señas de identidad de la asistencia personal:

- Ser un *servicio ad hoc*, es decir, un servicio adaptado y ajustado al usuario, donde él es el experto y decide cómo y cuándo quiere que sean satisfechas sus necesidades.
- La *dimensión comunitaria* puede considerarse como una de sus esenciales señas de identidad.
- Ser flexible y versátil, adaptándose al contexto y al tipo de usuario.

En relación a la gestión del apoyo de asistencia personal se observó un amplio consenso a la hora de determinar que el servicio debe ser ofrecido por una entidad especializada en la atención a personas con discapacidad intelectual y/o personas con diversidad funcional mental, que asuma como propia la filosofía de la vida independiente. Por dos razones, una el valor que añade en la gestión una entidad del Tercer Sector de Acción Social en términos de *confianza para el usuario* y otra, la *garantía de una prestación* técnica adecuada y de calidad, desde el punto de vista del *saber hacer especializado* –por

los profesionales que lo prestaban-, *adaptado* –a los usuarios que lo recibían- y *cercano* a las personas y familias que lo necesitaban.

FUNDACIÓN INTRAS.

La buena práctica de Fundación INTRAS pretende aportar algunas reflexiones a los interrogantes que la figura plantea sobre su conveniencia y aplicabilidad para las personas con malestar psíquico.

Para Fundación INTRAS es una figura de utilidad, a pesar de su escasa definición, incrementándose considerablemente el número de personas que han demandado la asistencia personal desde sus inicios hasta la fecha.

Se puede destacar el empleo de esta figura para las personas con diversidad funcional mental en el ámbito laboral, en la posibilidad de compatibilizarla con otros servicios y por otro lado se destaca la opción de que personas con diversidad funcional mental puedan ser asistentes personales poniéndose en valor su experiencia de recuperación.

Se reflexiona sobre la estructura desde la que ofrecer este servicio. En Fundación INTRAS se presta de manera transversal a otros servicios y centros. Se considera que se ha de seguir explorando alternativas para garantizar la independencia de la prestación de asistencia personal de otros servicios que eventualmente la persona con diversidad mental reciba de la entidad.

Fundación INTRAS aporta su experiencia en materia de formación habiendo impartido cursos para personas con diversidad funcional mental y para personas en situación de exclusión social. También explora la gestión del servicio a través de una aplicación para dispositivos móviles denominada CUIDAPP.

PERSPECTIVAS DE FUTURO.

Finalmente, proponemos unas líneas de trabajo futuro para la consolidación de esta figura profesional en el ámbito de la salud mental.

De acuerdo con el enfoque planteado y con la Convención de los derechos las personas con discapacidad de la ONU, las personas con discapacidad por malestar psíquico tienen derecho a la asistencia personal, adaptada a sus necesidades individuales. No puede ser sólo un apoyo físico, deberá ser además un apoyo psicológico o psicosocial para que la persona asistida pueda desarrollar su proyecto o plan de vida, sus sueños, sus metas, sus objetivos cotidianos, etc.

Dado el incipiente desarrollo profesional de esta actividad, se corre el riesgo de que se convierta en una actividad poco rigurosa, basada en las buenas intenciones, pero sin las necesarias garantías que aporta la profesionalización de la actividad a las personas que la necesitan, y especialmente en el caso de personas en situación de vulnerabilidad, susceptibles, por esta razón, de sufrir abusos de poder por parte de la persona que cumple el rol de apoyar. Vemos necesario profundizar en los siguientes aspectos propios de las profesiones e ir llegando a consensos básicos con otros sectores que utilizan la asistencia personal:

- ¿Cuál es el bien interno de esta profesión, el que no puede dejar de proporcionar un profesional de la asistencia personal? ¿Qué tiene derecho legítimo a esperar y a recibir una persona con diversidad funcional mental de un asistente personal que trabaja para él?.
- ¿Cuáles son los valores y competencias profesionales que deben asumir todas aquellas personas que desempeñan este rol?.
- ¿Cuál ha de ser el cuerpo de conocimientos disciplinares, tanto teóricos como metodológicos y tecnológicos? ¿Cómo construirlo?.

-
- ¿Cómo vincular a la ciudadanía en la validación del rol, de forma que se consolide como actividad profesional propia de los servicios sociales?.

Además de unos Documentos Básicos para funcionar, esenciales para determinar el Marco de Trabajo para la asistencia personal (Plan o Proyecto de vida, Voluntades anticipadas e instrucciones previas o la figura del representante o apoderado) es necesario un proceso de negociación y reflexión compartida entre los profesionales, en un sentido amplio (no solo entre el asistente personal y la persona asistida) procesos que implican aportar información y conocimiento, negociación y reflexión mutua.

Por la complejidad de la tarea y su carácter relacional, vemos con claridad la necesidad de configurar una red de apoyos para los profesionales de la asistencia personal que intervengan en el ámbito de la salud mental. Una clave de éxito y consolidación de la figura probablemente tendrá que ver con la disponibilidad de esta red de apoyos. Lo contrario será como abandonar a su suerte a los asistentes personales.

También hemos aprendido de la experiencia de la asistencia personal del movimiento de vida independiente especialmente de personas con discapacidad física, con amplia experiencia y desarrollo teórico sobre la asistencia personal. Conocemos experiencias en Suecia y Noruega, de asistencia personal en discapacidad intelectual, con la figura del apoderado para la toma de decisiones. Nuestra conclusión es que ni las figuras previas, ni los desarrollos del asistente personal desde la discapacidad física e intelectual, encajan al 100% con las necesidades de la asistencia personal de las personas con discapacidad por malestar psíquico.

Sin embargo, muchos de los problemas prácticos que genera la utilización de una figura profesional nueva en los diferentes sectores de servicios sociales son comunes a todos. Esta convicción da sentido a propuestas que tienen que ver con abrir procesos colaborativos de gestión del conocimiento con otros sectores: grupos de trabajo, jornadas de buenas prácticas, encuentros, etc para la construcción y desarrollo de la asistencia personal como figura genérica común a todos los sectores de los servicios sociales. Como por ejemplo:

- La necesidad de desarrollar el estatuto jurídico del asistente personal.
- Las competencias profesionales del asistente personal.
- Los procesos de formación basados en dichas competencias.
- La red de apoyos a los asistentes personales.
- La elaboración de un código ético propio o común a las diferentes profesiones de atención directa (incluyendo la asistencia personal).
- El diseño y desarrollo estrategias específicas de RRHH como la cogestión con las personas que reciben la asistencia (para la selección, formación y desarrollo y desempeño profesional trabajo en equipo, supervisión de casos...)
- Articular el plan de vida como herramienta que coordina la atención y que inspire la redacción de un contrato, acuerdo o convenio firmado por ambas partes.
- Profundizar en el conocimiento sobre la relación interpersonal subyacente en el desempeño de la actividad.
- Desarrollar procesos sobre el funcionamiento de la agencia o estructura independiente para hacer efectivos los derechos de las personas.

Se ha señalado el acompañamiento en la toma de decisiones como uno de los aspectos más críticos y polémicos en el desempeño del asistente personal, algunas voces de la salud mental advierten y solicitan una relectura de la Convención del 2006, para que determinadas medidas especiales de protección que se han conseguido después de un gran trabajo, sean consideradas como una salvaguarda de derechos, de no ser así podrían estar comprometidos el acceso a estándares de salud, a la justicia, a la libertad o incluso el derecho a la vida. Sin duda este aspecto requiere revisión y trabajo conjunto por parte de personas afectadas, asistentes personales y otros profesionales que se ven en la necesidad de actuar en situaciones reales muy complejas, en la incertidumbre y bajo el deseo de mejorar la vida de las personas.

Destacamos la necesidad de profundizar en la cuestión de género y el “cuidatoriado” como claves de contexto y entorno que tener en cuenta en su desarrollo.

Por último, concluimos que es necesaria la colaboración estrecha con las administraciones públicas para la promoción de normativas que consoliden la figura del asistente personal en todos aspectos que la conciernen.

FUNDACIÓN
Intras

