

# El asistente personal como trabajador/a: su implantación en España<sup>1</sup>

**Tomasa Báñez**

Universidad de Barcelona  
tomasabanez@ub.edu

**Dolors Comas d'Argemir**

Universitat Rovira i Virgili  
dolors.comasdargemir@urv.cat

Artikuluak laguntza pertsonalaren ezarpena aztertzen du Espainian. Metodologia kualitatibo baten bidez, eguneroko jardunetan sortutako kontraesanak ikertzen ditu, egitura-mailan eragiten duten bi dimentsiotan: batetik, aniztasun funtzionala duten pertsonen erabakitzeko eskubidearen eta laguntzaile pertsonalen lan-eskubideen arteko tentsioak, eta bestetik, horien profesionalizazioari buruzko eztabaidak. Gure aurkikuntzek erakusten dute zaintzera bideratutako gizarte-politiken ahultasunak eta finantzaketa eskasak ezaugarritzen duela tentsio horien testuingurua, eta oztopoa direla laguntzaile pertsonalak zein langileen eskubideak bermatzeko. Artikulu honen berritasuna eta ekarpena da Laguntza pertsonala, erabiltzaileen eta zerbitzu-kudeatzaileen ikuspegiak eta esperientziak maila berean kokatzea. Laguntza pertsonala lanaren espezifikotasuna eta figura profesional hori sendotzeko beharra hobeto ulertzeak Aniztasun funtzionala duten pertsonak ongizatean eragiten du, bizimodu independentea ahalbidetze aldera.

## **GAKO-HITZAK:**

**Desgaitasuna, aniztasun funtzionala, laguntzaile pertsonalak, zaintzaren profesionalizazioa.**

Este artículo analiza la implantación de la asistencia personal en España. Mediante una metodología cualitativa, se analizan las contradicciones surgidas en las prácticas cotidianas en dos dimensiones que actúan a nivel estructural: las tensiones entre el derecho a decidir de las personas con diversidad funcional y los derechos laborales de los y las asistentes personales, así como controversias respecto a su profesionalización. El análisis muestra que la debilidad y escasa financiación de las políticas sociales orientadas al cuidado contextualizan estas tensiones y constituyen un obstáculo para garantizar los derechos de las personas con diversidad funcional y los de las trabajadoras/es. La novedad y aporte de este artículo es situar en un mismo nivel las perspectivas y experiencias de asistentes personales, usuarios/as y gestores de servicios. Entender mejor la especificidad del trabajo de los asistentes personales y la necesidad de consolidar esta figura profesional redundan en beneficio de las personas con diversidad funcional para hacer posible una vida independiente.

## **PALABRAS CLAVE:**

**Discapacidad, diversidad funcional, asistentes personales, profesionalización del cuidado.**

<sup>1</sup> Este artículo se enmarca en tres investigaciones más amplias. La primera es "Hombres cuidadores. Retos y oportunidades para reducir las desigualdades de género y afrontar las nuevas necesidades de cuidados", de RecerCaixa, programa impulsado por la Obra Social "la Caixa" con la colaboración de la Asociación Catalana de Universidades Públicas. La segunda es "El compromiso de los hombres con los cuidados de larga duración. Género, generaciones y culturas del cuidado", proyecto I+D+i del Ministerio de Economía y Competitividad. Hay que añadir finalmente "El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19", del Fondo Supera COVID-19 Santander-CRUE-Universidades Españolas. En todos los casos la investigadora principal es Dolors Comas d'Argemir.

## 1. Introducción

La figura del asistente personal se reconoce en España a partir de la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia (LAPAD)<sup>2</sup> en el año 2006, veinte después de haberse instaurado en diversos países europeos y treinta después de hacerlo en Estados Unidos. Nace asociada al Movimiento de Vida Independiente, que rechaza el modelo médico en que se basa la idea de minusvalía o de discapacidad y aboga por un modelo social que facilite la vida independiente de las personas con diversidad funcional. Catorce años después de la implantación (todavía débil) en España, constatamos visiones controvertidas respecto a su profesionalización, tanto por parte de los usuarios/as del servicio como de los propios trabajadores/as, entidades prestadoras de servicio y Administraciones Públicas.

En este artículo analizamos las contradicciones surgidas en las prácticas de la vida cotidiana en relación a los asistentes personales como trabajadores, que básicamente centramos en dos dimensiones: tensiones entre el derecho a decidir de los usuarios y los derechos laborales de los asistentes personales, y controversias respecto a la profesionalización de esta figura asistencial. Consideramos que estas tensiones y controversias son fruto de una situación estructural, derivada de la debilidad de las políticas de cuidado y apoyo de la escasa financiación de la asistencia personal, lo que repercute en una cobertura insuficiente de la asistencia requerida por las personas con diversidad funcional y en una precarización de los trabajadores/as (cosa que comparten con otras ocupaciones de cuidados). A partir de este contexto tratamos de entender desde las lógicas de la cotidianeidad cómo se negocian las situaciones de tensión y de derechos confrontados y hasta qué punto el modelo que subyace a la figura del asistente personal (la filosofía del Movimiento de Vida Independiente) encaja con el modelo predominante de organizar la asistencia y los cuidados en España, fundamentado en la familia y complementado con prestaciones y servicios.

Es importante tener en cuenta que el análisis se centra en el contexto español, donde la implantación de la asistencia personal es reciente y donde la filosofía del Movimiento de Vida Independiente no está universalmente extendida entre las personas con discapacidad ni tampoco entre los propios asistentes personales. Tal como subraya Carbonell (2017), el asistente personal es una figura en construcción. En este contexto, la figura del asistente personal se resignifica, generando controversias e interpretaciones diversas respecto a sus funciones, derechos laborales y profesionalización.

## 2. La figura del asistente personal en las políticas de cuidado y apoyo

Para quienes estudiamos la organización social de los cuidados, resulta especialmente interesante constatar cómo las políticas de cuidado se configuran a partir de las demandas de los colectivos afectados. La articulación entre las demandas, el reconocimiento de las necesidades de un determinado colectivo y los resultados de dichas políticas se concretan en contextos nacionales e históricos diferenciados. Dichas políticas están impregnadas de tensiones y contradicciones que emanan de los intereses contrapuestos de los distintos agentes implicados (Williams, 2010). Así sucede en el caso de las políticas de atención a la discapacidad y en la figura del asistente personal en concreto.

El Movimiento de Vida Independiente ha rechazado vigorosamente que las personas con diversidad funcional requieran cuidados e insisten en que su situación no debe confundirse con la de personas dependientes. Afirman que las personas con discapacidad devienen dependientes si no cuentan con las ayudas técnicas y sociales que faciliten su independencia. Por esto prefieren hablar de diversidad funcional y no de discapacidad (Allué, 2003; Dejong, 1979; Cayuela, 2017; Endara, 2019; Ferreira, 2010; Moscoso, 2012). No se resignan a depender de sus familiares, ni a ser institucionalizados, ni tampoco a acogerse a medidas concebidas para proteger personas con pocas opciones vitales, porque reclaman la normalización de su situación en la sociedad y ser tratadas a partir de los derechos de ciudadanía y no como personas enfermas. Por esto rechazan el término de cuidado y prefieren el de asistencia personal, ayuda o apoyo. Reivindican también poder elegir a la persona asistente, y por ello prefieren una prestación económica y no un servicio prestado por la Administración (Blanco *et al.*, 2009; Prieto Lobato *et al.*, 2019; Ratzka, 2007; Rodríguez-Picavea, 2007, 2010; Wadensten y Ahlström, 2009b).

Probablemente las organizaciones de personas con discapacidad son quienes han realizado una crítica más profunda a la manera en que se organiza el cuidado social. Por ello también, las investigaciones sobre cuidados inspiradas en el feminismo académico y las investigaciones sobre discapacidad han ido inicialmente por caminos diferenciados, e incluso con críticas radicales entre unas y otras, especialmente en los países sajones. Mientras la literatura feminista ha insistido en la opresión de las mujeres como cuidadoras y en la precarización de los trabajos de cuidados, la literatura sobre discapacidad identifica el cuidado como el concepto opresivo por el que se quita agencia a mayores y dependientes y se asocia al confinamiento institucional, la ciudadanía parcial y la exclusión. No profundizaremos sobre los contenidos de esta polémica, pues ello nos desviaría de nuestro objetivo y, además, algunas de las críticas se basan

<sup>2</sup> <<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>>.

en aspectos que están hoy ya superados<sup>3</sup>. Los puntos de confluencia entre el feminismo y el movimiento de la discapacidad se hallan en las desventajas sociales que sufren ambos colectivos y en la reivindicación de la emancipación (Beckett, 2007; Kröger, 2009; López González, 2007; McLaughlin, 2020). Desde esta perspectiva, resulta enriquecedor tener en cuenta las demandas realizadas desde la justicia social para que el cuidado y la asistencia se perciban como un derecho civil y humano y el valor de controlar la propia vida asociado al valor de la interdependencia.

La asistencia personal como profesión sufre las desventajas de las ocupaciones de cuidado social. Se trata de trabajos que dan apoyo a personas que por motivos derivados de la edad, la enfermedad o la discapacidad, necesitan de otras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria. La vinculación de los cuidados con la familia y con las mujeres naturaliza el componente femenino de la actividad y eso se proyecta en el ámbito laboral, resta valor a los empleos y obstaculiza su profesionalización (Recio *et al.*, 2015). La asistencia personal tiene, sin embargo, una especificidad derivada de sus funciones. El o la asistente personal ayuda a realizar las actividades de la vida diaria, acceder al transporte, al trabajo, a la educación, al ocio y a la participación social, a fin de que la persona pueda llevar a cabo su proyecto de vida independiente. Del asistente personal se valoran tanto sus capacidades técnicas como sus cualidades relacionales y está sujeto a las necesidades e indicaciones de la persona con diversidad funcional. Supone una inversión de las relaciones de poder respecto al cuidado familiar o al cuidado institucional, puesto que es la persona usuaria quien elige la persona que le asistirá y quien decide las actividades que ha de realizar (López Pérez y Ruiz Seisdedos, 2018: 113). El asistente personal es el empleado/a, mientras que el usuario/a es el empleador/a. Se trata, por tanto, de una relación laboral.

Esta configuración de las relaciones de poder (empleador *versus* empleado) se refleja en la literatura académica, que se focaliza en las personas usuarias, en tanto que los asistentes personales no tienen voz<sup>4</sup>. Muchas de las publicaciones valoran la satisfacción de los usuarios/as respecto a la asistencia personal (Ahlström y Wadensten, 2011; Beatty *et al.*, 1998; Mitchell y Kemp, 1999; Nosek, Fuhrer y Potter, 1995; Wadensten y Ahlström, 2009b). Cuando se trata específicamente la figura del asistente personal, se hace a partir de las

demandas y necesidades de las personas con diversidad funcional que son las que condicionan las funciones que debe ejercer (Arroyo y Cruz, 2015; Nosek y Howland, 1993; Rodríguez-Picavea, 2011; Ruiz *et al.*, 2019; Williams *et al.*, 2009). Consideramos que la novedad y aporte de este artículo es situar en un mismo nivel las perspectivas y experiencias de asistentes personales, usuarios y gestores de servicios. Tener en cuenta la voz de los y las asistentes personales permite entender mejor su trabajo. Consideramos también que la consolidación de la figura del o la asistente personal y de sus derechos laborales redundan en beneficio de los usuarios/as.

### 3. Contexto: la implantación de la asistencia personal en España

Cuando empezaron a conocerse los primeros borradores de la LAPAD, las personas con discapacidad se pusieron en alerta. Las principales organizaciones se movilizaron, como es el caso del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), de la Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), de la Federación de Entidades Colaboradoras con el Minusválido (ECOM) y de muchas otras organizaciones. Sus preocupaciones se centraban en que la ley integrara la especificidad de la atención que requerían las personas con discapacidad. Pero como entidades proveedoras de servicios, querían asegurar también su presencia en el sistema (Comas-d'Argemir, 2014).

También se movilizaron los activistas del Movimiento de Vida Independiente, que en España se habían constituido en organización en el año 2001, con el nombre Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) (Carbonell Aparici, 2019). Fue en el 2005 cuando empezaron a utilizar el concepto “mujeres y hombres con diversidad funcional” para contrarrestar la dimensión negativa que comportan los términos “discapacidad”, “minusvalía”, “invalidez”, “parálisis” o “retraso” (Romañach y Lobato, 2005), aunque no consiguieron sustituir del todo el modelo médico hegemónico respecto a la normalidad del cuerpo humano (Rodríguez y Ferreira, 2010: 153). El FVID estaba muy descontento con el contenido del proyecto de ley; tanto es así que el 12 de septiembre de 2006 un grupo de personas con diversidad funcional, acompañados por sus asistentes personales, se encerraron en la sede del Imsero en Madrid. Consiguieron que el título de la ley incluyera la promoción de la autonomía personal y que se introdujera la asistencia personal en el catálogo de prestaciones económicas, que era su principal demanda (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

En aquellos años, únicamente el FVID reivindicaba la figura del asistente personal. Una de las autoras de este artículo era diputada del Parlament de Catalunya y formó parte de la ponencia del proyecto

<sup>3</sup> Por ejemplo, el rechazo del Movimiento de Vida Independiente a depender de la familia es compartido por la perspectiva feminista de los cuidados, que defiende una mayor implicación del Estado y de la comunidad. Además, en las investigaciones sobre cuidados, hoy también se tienen en cuenta la agencia de las personas cuidadas (Báñez, 2019; Ezquerro y Mansilla, 2018; Winker, 2015).

<sup>4</sup> En los materiales de intervención social (guías prácticas y documentos audiovisuales para usuarios/as y para profesionales), en cambio, sí aparecen asistentes personales, y hablan de sus funciones, con un discurso que asume la perspectiva del Movimiento de Vida Independiente.

de ley de servicios sociales que se aprobaría en el año 2007<sup>5</sup>. Es significativo, por ejemplo, que en las comparencias que hubo a propósito de la ley, únicamente los representantes del Fòrum de Vida Independent, Núria Gómez y Antonio Centeno, explicaron la filosofía del Movimiento de Vida Independiente, reivindicaron la asistencia personal y advirtieron de que en el proyecto de ley catalana no estaba incorporada la prestación económica directa para hacerla posible<sup>6</sup>.

En el año 2008, la Fundación ECOM<sup>7</sup> inició un proyecto piloto para implantar la asistencia personal (ECOM, 2008) y actualmente desde la entidad se valora que el éxito del asistente personal y su diferencia con un cuidador/a depende sobre todo de que los usuarios/as hayan incorporado la filosofía de la autogestión y del control de sus vidas (comunicación personal a las dos autoras). Otras entidades prestadoras de servicios sociales incorporaron también la figura del asistente personal. El FVID, por su parte, creó las Oficinas de Vida Independiente (OVI), que a día de hoy son más bien testimoniales, atienden a un número reducido de usuarios y dependen de los programas institucionales para recibir ayudas (Carbonell, 2019: 207). Son también quienes tienen una visión más crítica respecto a la implantación de los asistentes personales (OVI Barcelona, 2016).

Actualmente en España existen dos vías de acceso a la asistencia personal. La primera es la prestación económica de asistencia personal (PEAP) prevista en la LAPAD. Según datos del Imsero<sup>8</sup> a fecha de abril de 2020, la PEAP representa el 0,56 % (7971 personas beneficiarias) de todas las prestaciones de atención a la dependencia. En algunas Comunidades Autónomas (CCAA), las entidades de personas con diversidad funcional gestionan servicios de asistencia personal a los que se accede a través de esta prestación, como hacen la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF) en Andalucía<sup>9</sup>, Murcia<sup>10</sup>, Castilla y León<sup>11</sup> y Galicia<sup>12</sup>, la Confederación Galega de Persoas con Discapacidade<sup>13</sup> (COGAMI) y la OVI Vigalicia<sup>14</sup> en Galicia. Destaca el País Vasco, donde la PEAP supone el 7,02 % (6.346 personas beneficiarias) de las prestaciones, es decir, el 79,61% de todas las del Estado. Ello se debe a la aplicación de la PEAP como un servicio de ayuda a domicilio ampliado para personas dependientes

(Benedicto, 2013: 75). Un planteamiento criticado por el Movimiento de Vida Independiente, pues considera que esto desvirtúa la figura de los asistentes personales, que deben ser facilitadores y no cuidadores. En Cataluña, la cobertura de la PEAP es de 79 personas, que representan solo el 0,04 % de todas las prestaciones de la ley.

La segunda vía de acceso a la asistencia personal son las prestaciones que reciben los usuarios/as por parte de algunas Administraciones locales y Comunidades Autónomas y que, por decisión de las personas beneficiarias, son gestionadas por entidades de personas con diversidad funcional que ofrecen servicios de asistencia personal. Es el caso de Asturias, Madrid, Andalucía, País Vasco y Cataluña. PREDIF Rodias<sup>15</sup>, con financiación de Ayuntamiento de Oviedo y de la Consejería de Servicios y Derechos Sociales, en diciembre de 2018 atendía a 14 usuarios. La Asociación de Parapléjicos y Personas con Gran Discapacidad Física de la Comunidad de Madrid (ASPAYM)<sup>16</sup>, con financiación de la Comunidad de Madrid y el Fondo Social Europeo, atendía en el 2019 a 75 usuarios con un total de 180 asistentes personales. VIAndalucía<sup>17</sup> gestiona desde 2015 el proyecto piloto Programa Vida Independiente con una subvención de la Junta de Andalucía y atiende anualmente a siete personas con diversidad funcional. La Diputación Foral de Gipuzkoa financia el Programa Etxean, que da continuidad a la primera experiencia piloto de vida independiente<sup>18</sup> a nivel estatal, iniciada en 2004 y que en 2007 tenía 29 beneficiarios (Urmeneta, 2007: 92). También en el País Vasco y con financiación de la Diputación Foral de Gipuzkoa, el Instituto Matia ha presentado los resultados del programa Etxean Bizi<sup>19</sup> en el que han participado 182 personas mayores de 65 años con un grado de dependencia II, de los municipios de Elgoibar, Pasaia y Errenteria, quienes han contado con asistencia personal, desde un planteamiento de atención centrada en la persona y con una metodología de gestión de casos desde el ámbito social. Esta experiencia sería un ejemplo de cómo la asistencia personal se ha incorporado a las políticas públicas de cuidado, dirigida a sectores más amplios de la población.

En Cataluña tienen prestación de asistencia personal la Generalitat de Catalunya y el Ayuntamiento de Barcelona, y algunos consejos comarcales que están pendientes de su implementación. La prestación que reciben de la Generalitat los usuarios está cogestionada por ECOM y la del Ayuntamiento de Barcelona por seis entidades y empresas acreditadas<sup>20</sup>. ECOM es, por tanto, la

<sup>5</sup> <[https://dibaaps.diba.cat/vnis/temp/CIDO\\_dogc\\_2007\\_10\\_20\\_071018\\_DOGC\\_20071018\\_022\\_073.pdf](https://dibaaps.diba.cat/vnis/temp/CIDO_dogc_2007_10_20_071018_DOGC_20071018_022_073.pdf)>; <<https://www.parlament.cat/document/dspcc/54865.pdf>>.

<sup>6</sup> <<https://www.parlament.cat/document/dspcc/54865.pdf>>.

<sup>7</sup> <<https://www.ecom.cat>>.

<sup>8</sup> <<https://www.imsero.es/InterPresentz/groups/imsero/document/binario/estsisaad20200430.pdf>>.

<sup>9</sup> <<https://www.codisa.org/proyectos/servicio-de-asistencia-personal/>>.

<sup>10</sup> <<https://www.predifmurcia.org/que-hacemos/asistencia-personal-y-vida-independiente>>.

<sup>11</sup> <<https://www.predifcyl.org>>.

<sup>12</sup> <<https://www.predifgalicia.org>>.

<sup>13</sup> <[http://www.cogami.gal/es\\_ES/servicios/particulares/asistencia-personal/](http://www.cogami.gal/es_ES/servicios/particulares/asistencia-personal/)>.

<sup>14</sup> <<https://vigalicia.org>>.

<sup>15</sup> <<https://www.predif-asturias.org>>.

<sup>16</sup> <<https://www.aspaymmadrid.org/oficina-de-vida-independiente-ovi/>>.

<sup>17</sup> <<https://federacionvi.org/miembros/viandalucia/>>.

<sup>18</sup> Cuya financiación regulaba el ya derogado Decreto Foral 11/2004 (<<https://sid.usal.es/6144/3-2-2>>).

<sup>19</sup> Un modelo de atención que se ha validado a partir de los resultados positivos de esta experiencia (<<https://www.matiainstituto.net/es/proyectos-de-investigacion/proyectos/etxean-bizi/>>).

<sup>20</sup> En 2017 estas entidades atendían 52 personas: dos por la Aso-

principal entidad cogestora de asistencia personal en Cataluña, con un total de 71 usuarios/as<sup>21</sup> y 106 asistentes personales (74 mujeres y 32 hombres) en mayo de 2020.

El hecho de que la figura de la asistencia personal se haya incluido en las políticas públicas de cuidado, a través de la PEAP ha contribuido a diversificar los actores y discursos y se han evidenciado algunas de las controversias surgidas en las prácticas de la vida cotidiana en relación con los asistentes personales como trabajadores, en especial en lo que se refiere a su formación y a las relaciones laborales, dos cuestiones, esenciales para la profesionalización de la asistencia personal, que están pendientes de definir y regular a nivel estatal. Esta falta de regulación explicaría según la Federación Vida Independiente<sup>22</sup> (FEVI) “el carácter residual de la asistencia personal en España en comparación con otros países europeos”.

Respecto a la formación, desde la aprobación de la LAPAD en 2006, se han publicado diferentes normativas de ámbito estatal<sup>23</sup> en las que se exige la cualificación profesional de atención sociosanitaria a personas en el domicilio a quienes realicen las funciones de asistencia personal. Tras la segunda de esas regulaciones en noviembre de 2015, la FEVI publicó un manifiesto<sup>24</sup> en contra de esta exigencia y reclamando la formación de los asistentes personales como derecho de las personas con diversidad funcional. En la última regulación sobre esta cuestión publicada en 2017<sup>25</sup>, se especifica por primera vez que la exigencia de cualificación profesional de los asistentes personales se adaptará a lo que acuerde el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Un consejo que en su reunión de octubre de 2019<sup>26</sup> debatió sobre la definición, objeto, requisitos y formación de la asistencia personal, sin llegar a ningún acuerdo. En esta reunión el CERMI presentó una propuesta conjunta<sup>27</sup> de todas las entidades del mundo de la diversidad funcional<sup>28</sup> en la que se planteaba la necesidad de regular la asistencia personal, de acuerdo con la Convención

Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y situándola fuera del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En esta misma propuesta se incluye una formación<sup>29</sup> para los asistentes personales de 50 horas de duración sobre la vida independiente, la figura del asistente personal, productos y herramientas de apoyo, interacción social, relación profesional, aspectos jurídicos y éticos y primeros auxilios, cuyo contenido ya se recogía en el Manual de formación de PREDIF<sup>30</sup>. Estos contenidos difieren sustancialmente de los que se imparten en el ciclo de atención sociosanitaria a personas en el domicilio<sup>31</sup>, que incluyen higiene y atención sanitaria, apoyo y alimentación familiar, y atención y apoyo psicosocial. Según Carmen Molina (2015: 144), Cataluña es la única Comunidad Autónoma que cuenta con una regulación específica de la asistencia personal. En esta regulación<sup>32</sup> se habla de idoneidad de los/as trabajadores/as valorada según la experiencia y la formación previa y las necesidades de la persona, y no de cualificación profesional. No obstante, se menciona que se tendrá en cuenta la formación que acuerde el consejo territorial.

Respecto a las dimensiones laborales, la legislación española abre diversas posibilidades para articular la relación entre la persona con diversidad funcional y el o la asistente personal, aunque ninguna de ellas resulta plenamente satisfactoria. Cabonell Aparici (2017) señala que uno de los problemas principales es la temporalidad, ya que la necesidad de asistencia puede ser más intensa en días y horas diversas. Subraya también que en los convenios laborales la asistencia personal queda reducida a un bajo nivel de cualificación, con bajas retribuciones<sup>33</sup>. Además, es frecuente que muchos asistentes personales hagan su actividad en el plano de la economía sumergida, ya sea por falta de acceso a la PEAP, o por la dificultad de sufragar los costes de la contratación legal, lo que va en detrimento de los derechos e intereses de las dos partes implicadas (persona con diversidad funcional y asistente personal). Tal como hemos indicado, los y las asistentes personales tienen condiciones laborales similares a otras figuras asistenciales del sector de los cuidados, siendo un nicho para trabajadores/as migrantes, precarizado y poco valorado socialmente (Recio *et al.*, 2015).

ciación Catalana pro Personas con Sordoceguera (APSOCECAT), diez por la OVI de Barcelona, 33 por la Fundación ECOM, cuatro por la Fundación Pere Mitjans, dos por Dependència. Ayuda a domicilio y una por la Associació Assistència Qualificada Barcelona (AQB).

<sup>21</sup> De los que 35 cuentan con financiación de la Generalitat, 32 del Ayuntamiento de Barcelona y cuatro son usuarios privados.

<sup>22</sup> <<https://federacionvi.org/contenido/asistencia-personal/>>.

<sup>23</sup> <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-20451>>; <[https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-12394](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-12394)>.

<sup>24</sup> <<https://federacionvi.org/manifiesto-contra-el-proyecto-de-cualificacion-profesional-de-la-figura-del-asistente-personal/>>.

<sup>25</sup> <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2017-15896>>.

<sup>26</sup> <[https://www.imserso.es/imserso\\_01/actualidad/2019/octubre/IM\\_127664](https://www.imserso.es/imserso_01/actualidad/2019/octubre/IM_127664)>.

<sup>27</sup> <<https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-cermi-pide-una-regulacion-especifica-para-que-las-personas-con-discapacidad>>.

<sup>28</sup> Grupo de trabajo sobre asistencia personal liderado por PREDIF y con la participación de COCEMFE, Plena Inclusión (discapacidad intelectual), Autismo España, la ONCE y asociaciones de personas sordas, entre otros colectivos.

<sup>29</sup> Propuesta de formación para asistentes personales elaborado por el CERMI. Documento de trabajo no publicado facilitado a las autoras por parte de la responsable del área de autonomía personal y vida independiente de la Fundación ECOM.

<sup>30</sup> <<https://www.asistenciapersonal.org/content/manual-de-formacion-c3%B3n-para-asistentes-personales>>.

<sup>31</sup> <[http://incual.mecd.es/documents/20195/94271/SSCo89\\_2+-+Q\\_Documento+publicado/b1669b4f-a1c4-49c4-ab5c-12a0e-311cfd1](http://incual.mecd.es/documents/20195/94271/SSCo89_2+-+Q_Documento+publicado/b1669b4f-a1c4-49c4-ab5c-12a0e-311cfd1)>.

<sup>32</sup> <<https://diario-oficial-generalitat-catalunya.vlex.es/vid/regulan-prestaciones-profesionales-222695535>>.

<sup>33</sup> <[https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2019-9974](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2019-9974)>.

Los datos que hemos presentado ilustran de hecho la falta de compromiso de la Administración con la discapacidad. Las prestaciones previstas en la Ley de Dependencia son limitadas y de escasa cuantía, y solo algunas comunidades autónomas y municipios aportan recursos adicionales. Esta insuficiente financiación limita los derechos de las personas con diversidad funcional al no cubrir sus necesidades y provoca también la precariedad laboral de los trabajadores/as. Esto condiciona también el margen de acción de las entidades gestoras, que han de hacer verdaderos equilibrios para proveer el servicio en condiciones adecuadas.

#### 4. Metodología

Este artículo forma parte de tres investigaciones más amplias realizadas en Cataluña. Las dos primeras sobre la implicación de los hombres en los cuidados de larga duración y la tercera sobre el impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19. El trabajo de campo, iniciado en 2015, continúa en la actualidad y ha implicado la realización de estudios de casos y entrevistas. En este texto nos centramos específicamente en la observación etnográfica de dos situaciones de cuidado con servicio de asistencia personal y en 19 entrevistas. En el Cuadro 1 hay una relación de los participantes entrevistados: usuarios y activista de la OVI de Barcelona (3), cogestores del Servicio de asistencia personal de ECOM (1), usuarios del Servicio de asistencia personal de ECOM (2), asistentes personales de ECOM (11), asistente personal privado (1) y presidente de la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (ASAP). Hemos contado con la colaboración de la OVI de Barcelona<sup>34</sup> y de la Fundación ECOM, quienes nos han facilitado información sobre el servicio de asistencia personal y contactos para hacer la observación y las entrevistas. Hemos cambiado los nombres, excepto de quienes tienen cargos en instituciones. Esta metodología cualitativa nos ha permitido confrontar las visiones de los diferentes actores implicados en la asistencia personal a través de sus discursos recogidos en las entrevistas, pero sobre todo a través de la observación de las prácticas de vida cotidiana, poniendo en evidencia las controversias entre el derecho a decidir de los usuarios y los derechos laborales de los asistentes personales y las controversias respecto a la profesionalización de esta figura asistencial.

Además de las entrevistas, hemos analizado dos situaciones de cuidado a cuyos protagonistas hemos acompañado. Son las siguientes:

- **Situación de Antonio:** Antonio tiene 60 años. Tiene una pensión por una gran invalidez. Está casado y tiene dos hijas. Vive con su mujer y una de sus hijas. Tiene una esclerosis múltiple

avanzada que le diagnosticaron en el año 2004. Actualmente necesita ayuda permanente para las actividades básicas de la vida diaria, además de fisioterapia, estimulación cognitiva y transporte adaptado.

- **Situación de Mercè:** Mercè, tiene 67 años. Está jubilada, después de 35 años trabajando como funcionaria en la seguridad social. Está viuda y tiene un hijo que vive fuera de Cataluña. Vive con su pareja. Tiene poliomielitis diagnosticada desde los dos años de edad. Siempre ha tenido una vida autónoma, hasta que sus necesidades de ayuda se incrementaron en el 2015 por una rotura de la cadera derecha por un accidente con la silla de ruedas. Actualmente necesita ayuda permanente para las actividades básicas de la vida diaria y transporte adaptado.

#### 5. Análisis de resultados

##### 5.1. Conjugar los derechos de las personas con diversidad funcional con los derechos de los asistentes personales como trabajadores desde una lógica de justicia social

###### 5.1.1. La asistencia personal permite ejercer el derecho a una vida digna

La asistencia personal facilita a las personas que lo necesitan el apoyo para la realización de las actividades básicas de la vida diaria en su entorno, así como su inclusión y participación social, liberando a sus familias de la obligación de hacerlo, y permitiéndoles ejercer su derecho a una vida digna. Esto es lo que expresa Agustín, de 43 años, quien comenzó a necesitar ayuda a los 13 años, por una paraplejía consecuencia de un accidente. Agustín cuenta con una atención diaria por parte de tres trabajadores y comenta:

Los asistentes personales me ayudan con todas las tareas personales, de higiene, de vestir, de transferencias, de movilidad, las tareas domésticas como limpiar, hacer la compra, la comida [...]. Y después, si tengo que hacer cosas como reuniones o conferencias o algún tipo de gestión fuera de casa, pues me acompaña en estas actividades. Esto me permite hacer una vida mucho más satisfactoria [...] y sobre todo tener una vida propia, que mi madre sea mi madre, mis amigos sean mis amigos, mis parejas sean mis parejas y no otras cosas. Esto es muy saludable.

Reconoce que contar con una financiación adecuada facilita poder tener una vida independiente. En su caso, la financiación del servicio por parte del Ayuntamiento de Barcelona le permite cubrir todas sus necesidades de apoyo, ya que fueron ellos, los miembros de la OVI, los que hicieron el presupuesto que necesitaban para financiar tanto las horas de atención como la gestión administrativa, y “cada uno de nosotros hizo el cálculo de las horas que necesitaba en función de sus proyectos de vida”.

<sup>34</sup> <<https://ovibcn.org/category/ovi/>>.

Cuadro 1. Información sobre las personas entrevistadas						
Gestora						
María José Moya		Responsable del área de autonomía personal y vida independiente de la Fundación ECOM				
Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal						
Iñaki Martínez		Presidente				
Usuarios						
Nombre	Edad	Motivo por el que necesita ayuda	Asistentes personales	Servicio de Asistencia personal		
Antonio	60	Esclerosis múltiple avanzada	1	De la Generalitat de Catalunya, gestionado por la Fundación ECOM		
Mercè	67	Poliomielitis y accidente con la silla de ruedas	2	Del Ayuntamiento de Barcelona, gestionado por la Fundación ECOM		
Agustín	43	Paraplejía consecuencia de un accidente	3	Del Ayuntamiento de Barcelona, gestionado por la OVI de Barcelona		
Caetà	55	Distrofia muscular progresiva	3	Del Ayuntamiento de Barcelona, gestionado por la OVI de Barcelona		
Oscar	38	Parálisis cerebral	3	Del Ayuntamiento de Barcelona, gestionado por la OVI de Barcelona		
Asistentes personales						
Nombre	Edad	Lugar de origen	Ocupación anterior	Formación	Jornada laboral	Servicio de asistencia personal
Alexis	37	Grecia	Asistente sexual	Auxiliar de fisioterapia	Tiempo completo	Fundación ECOM
Borja	24	Barcelona	Monitor apoyo actividades tiempo libre ECOM	Técnico sociosanitario en domicilios	Tiempo completo	Fundación ECOM
Emilio	36	Benín	Monitor apoyo actividades tiempo libre ECOM	Secundaria	Tiempo completo	Fundación ECOM
Gerard	62	Barcelona	Prejubilado de banca	Diplomado en empresariales	Tiempo completo	Fundación ECOM
Maurici	39	Barcelona	Cuidador centro de día	Técnico sociosanitario en domicilios	Tiempo completo	Fundación ECOM
Michel	64	Chile	Administrativo	Auxiliar administrativo	Tiempo completo	Fundación ECOM
Pau	54	Barcelona	Jardinero	Técnico sociosanitario en domicilios	Tiempo completo	Fundación ECOM
Vicenç	53	Barcelona	Técnico de sonido	Técnico sociosanitario en domicilios	Media jornada	Fundación ECOM
Daniel	38	Honduras	Cuidador en residencias y domicilios	Primaria	Tiempo completo	Fundación ECOM
Pere	38	Barcelona	Educador social	Grado superior de integración social y Grado universitario en Educación social	Media jornada (sustituciones)	Fundación ECOM
Karla	28	Honduras	Dependiente	Primaria	Tiempo completo	Fundación ECOM
Alexander	30	El Salvador	Ayudante de cocina	Primaria	Media jornada	Privado

Fuente: Elaboración propia.

Esta situación es excepcional, ya que tanto el resto de los usuarios del servicio de asistencia personal del Ayuntamiento de Barcelona como los del de la Generalitat cuentan con un número de horas semanales de atención limitado, que según los datos facilitados a las autoras por la ECOM es de 55 en el caso del servicio de la Generalitat y de 46 en el del Ayuntamiento de Barcelona.

En muchos casos las personas con diversidad funcional necesitan una ayuda permanente, que actualmente no queda garantizada por los servicios de asistencia personal disponibles. Esto supone requerir el apoyo de sus parejas y de su familia, o recurrir a trabajadores sin contratación laboral por las dificultades de costearlos; y, en ausencia de

esta ayuda, tienen que vivir experiencias dolorosas e indignas. Esta necesidad de ayuda permanente, la complejidad de su gestión y las dificultades para tenerla se ponen en evidencia en la situación de Antonio, quien, como consecuencia de la esclerosis múltiple avanzada, la necesita, además de fisioterapia y estimulación cognitiva. Antonio tiene desde el año 2007 servicio de asistencia personal financiado por la Generalitat y gestionado por ECOM, con una dedicación de 37 horas semanales de lunes a viernes. Vive con su esposa y una de sus hijas: “ellas tienen su vida laboral y personal, yo no quiero que tengan que renunciar a ella, ni tampoco quiero irme a una residencia para ser un ‘mueble’”. Dadas sus necesidades de apoyo, Antonio cuenta con dos personas más que no tienen contrato

laboral, para ayudarle por las tardes y por la noche y los sábados: “Con mis ingresos no puedo asumir el pago de la cotización de la seguridad social de estas dos personas y pagarles las horas de apoyo que necesito”. Estos apoyos son imprescindibles: “poder tomar mis propias decisiones es lo que me permite vivir, sin la asistencia personal solo sobreviviría”. En una situación puntal, como fue un ingreso hospitalario por una infección de orina, y no pudo estar acompañado por los protocolos sanitarios de la covid-19, Antonio comenta: “fueron solo unos momentos, pero llegué a pensar que, si tenía que sufrir de esta manera, mi vida no era digna de ser vivida”.

El derecho a una vida digna requiere situar el poder de decisión en la persona que necesita el apoyo, y no en su familia o en una institución, lo que se materializa en el establecimiento de una relación laboral en que el usuario es el empleador y el asistente personal el empleado. Este proceso requiere, entre otras cosas, motivación, voluntad, disponibilidad y capacidades por parte de las personas con diversidad funcional para gestionar las cuestiones administrativas y la complejidad de un vínculo laboral que debe basarse en la confianza y en la relación interpersonal. Esto explicaría, entre otras razones, el escaso número de PEAP a nivel del Estado (Gómez *et al.*, 2015: 147; Carbonell Aparici, 2017: 201) y la mayor presencia de la asistencia personal en territorios donde los servicios son gestionados por entidades de la iniciativa social y, en menor medida, por empresas. Así, tanto la OVI de Barcelona como la Fundación ECOM promueven la cogestión del servicio con los usuarios/as, así como la coproducción de conocimientos y la ayuda mutua. Algunas personas con diversidad funcional se implican activamente en la gestión, no tanto por activismo, sino sobre todo por cuestiones prácticas. Este es el caso de Mercè, que tiene 46 horas semanales de lunes a viernes de asistencia personal, con dos trabajadores, financiada por el Ayuntamiento de Barcelona desde el año 2015: “Yo tengo un calendario en el que controlo las horas que recibo y cada semana me reservo unas horas por si tengo algún imprevisto o servicio extra. Es como si tuviera una pequeña empresa”.

Es interesante analizar el proceso vivido por algunas personas con diversidad funcional en relación con la toma de conciencia y la expresión de su deseo de tener una vida independiente. Un deseo que no se habían planteado por haber asumido el discurso social dominante sobre el cuidado, que enfatiza la dependencia y no el apoyo a la autonomía personal (Torns, 2008: 68). Ilustra este proceso la experiencia de Caetà, de 55 años, con distrofia muscular progresiva, que vive con su pareja y cuenta con una atención diaria de tres asistentes personales. Tomó conciencia de su falta de autonomía “cuando se casó mi hermana, mi cuñado se hizo dueño del mando del televisor en casa de mis padres y me di cuenta de que yo no podía decidir ni siquiera qué programas ver en la tele”. Y tuvo que afrontar, además de los miedos y las inseguridades de cualquier decisión, la

negativa de su madre a que se independizara: “Me decía ‘si me quieres no te irás’ o ‘quién te crees que te va a aguantar todo lo que nosotros aguantamos’”. Explica cómo su esposa vive mal el hecho de que los asistentes personal entren en su intimidad, tanto personal como de pareja: “Pero yo le digo ‘de esta forma tú también puedes tener una vida propia y no tener que estar pendiente de mí’”. Caetà comenta que la asistencia personal le ha permitido realizarse como persona, pero entiende que haya personas con diversidad funcional que no quieran asumir la responsabilidad de gestionar este servicio y prefieran un “cuidador en el sentido antiguo de la palabra”. Conscientes de estas dificultades, ECOM realizó la campaña<sup>35</sup> “Da el paso” con el objetivo de estimular a las personas con diversidad funcional a tomar conciencia de sí mismas como personas con plena autonomía.

### 5.1.2. Derechos laborales de los asistentes personales como trabajadores

Una organización social de los cuidados con criterios de justicia social requiere garantizar tanto el derecho a decidir de las personas que necesitan ayuda como los derechos laborales y salariales de los/as trabajadores/as. Así se recoge en diferentes documentos de entidades y de la Administración. Elena Ortega, en una de las publicaciones de PREDIF, habla de la “incompatibilidad que existe entre la necesidad de la persona de cubrir los 365 días al año, 24 horas al día, y los derechos relativos al descanso de los trabajadores” (2015: 156). Esta complejidad la hemos constatado también en nuestra investigación. Testimonios de usuarios, como, por ejemplo, Mercè, que comenta que “los asistentes personales son trabajadores, no esclavos que están a tu disposición a cualquier hora”. Ella misma explica que si necesita un servicio fuera del horario de trabajo de su asistente personal y que este no puede hacer “prefiero quedarme sin el servicio que tener el servicio por parte de otra persona, porque sería una persona nueva y tendría que enseñarle, y no me compensa”. En este mismo sentido se expresa Antonio, cuando explica las dificultades que tiene que afrontar cuando su asistente personal tiene vacaciones “tengo que enseñar y adaptarme a una persona diferente y que cuando lo hayamos conseguido ya tendrá que marchar”. Pero también hay testimonios de asistentes personales, como Michel, quien se queja de que “algunos usuarios dicen ‘ya te llamaré’ y tienes que estar a su disposición, no piensan que nosotros también tenemos una vida propia”. Iñaki Martínez, presidente de la Asociación de Profesionales de la Asistencia Personal (ASAP), va más allá, cuando plantea que no se trata solo de reconocer que los trabajadores tienen su vida, cree que “hay que darles derechos, como trabajadores que son”. Reconoce que es una cuestión muy compleja, ya que “la lucha por mis derechos como trabajador entra en conflicto con los derechos humanos de otras personas [...]. Nadie

<sup>35</sup><https://www.youtube.com/watch?v=1dHGjxL3WGw&t=208s>.



quiere entrar ahí”. Pero considera que es necesario “llegar a puntos de encuentro, de equilibrio entre los derechos de las personas con diversidad funcional y los de los trabajadores”. Plantea la necesidad de “un convenio colectivo específico, que se ajuste a las peculiaridades de esta profesión y que incluya cuestiones como los viajes o los motivos de despido”. La ASAP nace para dar voz a los asistentes personales, a pesar de lo complicado que es organizarse para personas que trabajan de manera individual y en el espacio privado: “sin la oportunidad de encontrarnos cada día, como sí que ocurre con los trabajadores de una fábrica, por ejemplo”.

Es interesante señalar que en una reunión de usuarios realizada en noviembre de 2018, en la que una de las autoras tuvo la oportunidad de participar como observadora, los técnicos de ECOM tenían que insistir en la obligatoriedad de que los trabajadores disfrutaran de sus vacaciones anuales, ya que hasta ese momento muchos de los asistentes personales no lo hacían de común acuerdo con los usuarios. Según el documento del Ayuntamiento de Barcelona elaborado con la participación de entidades de personas con diversidad funcional, es urgente una regulación laboral de la asistencia personal “que tenga en cuenta sus características específicas y garantizando unas condiciones de trabajo dignas” (2019: 58). En esta misma línea, Carmen Molina y Juan Antonio Maldonado reclaman fórmulas legales para poder rescindir la relación contractual “como despido procedente y de manera inmediata, cuando se pierda o se deteriore la confianza, evitando situaciones tensas e insostenibles” (2015: 35).

Lo importante es que, además de una regulación adecuada, haya una financiación suficiente por parte de la Administración. También sería necesario formar a los usuarios y a los asistentes personales en la perspectiva de vida independiente, así como en los derechos laborales de los trabajadores; y hacer mediación cuando se producen incidencias relacionadas con estas cuestiones, nos indican desde ECOM. La mayoría de las incidencias en el servicio tienen que ver con que alguna de las partes implicadas en la relación (usuario y asistente personal), o las dos, no tienen clara la figura del asistente personal. Como consecuencia se producen situaciones como, por ejemplo, confusión de la figura de asistente personal con la de una empleada de hogar, falta de previsión por parte del usuario de sus necesidades de apoyo, interferencias del asistente personal en la toma de decisiones de la persona usuaria o confusión en los límites de la relación personal y laboral (ECOM, 2008: 56-57). La complejidad de estas situaciones requiere la mediación, y aproximadamente la mitad de las incidencias se pueden resolver satisfactoriamente. Esta mediación se valora de forma muy positiva por parte de los usuarios y de los asistentes personales. Así lo manifiesta Mercè cuando afirma que “los técnicos de ECOM están siempre disponibles para lo que necesitemos, tanto por teléfono como en

las reuniones de usuarios” y Michel, asistente personal, “la gente de ECOM es muy amables, gente preocupada por la gente. Cuando tú tienes un problema, ellos se hacen cargo de la situación”. Un trabajo, el realizado por ECOM, que facilita afrontar la complejidad de la asistencia personal que estamos analizando y que vale la pena resaltar como forma de actuación.

## 5.2. Profesionalización de la asistencia personal

### 5.2.1. Competencias y perfil profesional

Los discursos de los diferentes actores implicados, así como las prácticas cotidianas de la asistencia personal, ponen en evidencia la importancia de contar con profesionales competentes. Coinciden los activistas del Movimiento de Vida Independiente, usuarios/as, entidades gestoras y asistentes personales —asociados y no asociados— en que las competencias actitudinales y relacionales son fundamentales. Se destaca la sensibilidad, la escucha activa, la capacidad de adaptarse al usuario, la empatía y la afinidad personal, ya que la asistencia personal se basa en el vínculo y la relación de confianza y se realiza en el espacio privado y en la intimidad de la persona. Vicenç comenta que “la escucha activa y la comunicación son las dos características más importantes para que un cuidador<sup>36</sup> pueda desarrollar su trabajo de manera adecuada”. Destaca también como competencias profesionales “la empatía, la paciencia, el autocontrol, el saber estar, y la capacidad de adaptación”. Agustín, activista y usuario del servicio de asistencia personal de la OVI de Barcelona, señala la importancia de “la intimidad y de sentirse cómodo con alguien que está accediendo a tu cuerpo, a tu intimidad”. En términos similares se expresa Mercè: “Es muy importante la relación interpersonal y la implicación [...]. Lo que más valoro es la relación de confianza, ya que esta persona accede a mi intimidad física y personal”. Es precisamente este acceso a la intimidad el que justifica que algunas personas prefieran asistentes personales del mismo sexo, como en el caso de Agustín: “estamos socializados de manera que es más fácil estar desnudo delante de alguna persona de tu mismo sexo”. No obstante, mayoritariamente se valoran las competencias relacionales y no el sexo de la persona, sobre todo cuando ya se han tenido experiencias de ser ayudados por hombres, tal como manifiesta la responsable del área de autonomía personal y vida independiente de ECOM: “cuando la persona no había tenido ninguna experiencia de cuidado, por pudor o por socialización, se pedían mujeres sobre todo para los cuidados básicos, pero ahora eso ha cambiado”.

<sup>36</sup> Aunque en la entrevista y en la observación del trabajo de este asistente personal está muy presente el planteamiento de vida independiente, en ocasiones, como ocurre en este testimonio, se utilizan términos que reflejan el discurso y modelo dominante de cuidado de las personas en situación de dependencia.

Este perfil profesional, basado en las competencias actitudinales y relacionales, responde a una determinada conceptualizaci3n de la asistencia personal, la del Movimiento de Vida Independiente, en la que se define la asistencia personal como “una ‘herramienta humana’ para proporcionar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con diversidad funcional” (Arroyo y Cruz, 2015: 15). Cuya funci3n principal ser a “proporcionar el apoyo que el beneficiario considere necesario en aquellos  mbitos y actividades que conforman su proyecto de vida independiente, para llevar a cabo este proyecto con la m xima autonom a y responsabilidad”. Y con acciones que incluyen “atenci3n personal, ayuda a domicilio, acompa amiento y apoyo a actividades dentro de y fuera del hogar y otras que formen parte del proyecto de vida independiente” (ECOM, 2008: 142-143).

### 5.2.2. Dificultades para la profesionalizaci3n

A pesar de la insistencia por parte de estas entidades de personas con diversidad funcional en diferenciar la asistencia personal del cuidado, la figura del asistente personal comparte las dificultades de profesionalizaci3n de los trabajos de cuidado por su vinculaci3n a los imaginarios del trabajo dom stico y familiar, pues hace muy dif cil dotar de valor una actividad que socialmente se asocia a la privacidad, a la domesticidad y a la servidumbre (Recio *et al.*, 2015: 183). As  sucede, por ejemplo, con las trabajadoras del Servicio de Ayuda a Domicilio y otras ocupaciones de cuidado en el hogar. La persistencia de esta vinculaci3n explicar a la mayoritaria presencia de mujeres, a fecha de mayo de 2020, entre los asistentes personales en el servicio de ECOM<sup>37</sup>: 74 mujeres y 32 hombres (proporci3n muy superior en todo caso a la del Servicio de Ayuda a Domicilio, en que la presencia de hombres es solo de un 3%). De esta situaci3n son conscientes algunos usuarios del servicio, como Antonio, quien comenta que “la falta de candidatos a asistentes personales se debe a que esta actividad no tiene la consideraci3n social de un empleo, especialmente para los hombres”. Hay que se alar, adem s, que el hecho de que la asistencia personal se cubra desde una prestaci3n monetaria individualiza la atenci3n, dificulta la consideraci3n de la asistencia personal como trabajo, conlleva una menor implicaci3n del Estado y dificulta la profesionalizaci3n.

Estas dificultades para su profesionalizaci3n se manifiestan en las pr cticas cotidianas de la asistencia personal que hemos podido observar y en la falta de personas candidatas para trabajar como asistente personal, as  como en las condiciones laborales y salariales de estos trabajadores. La falta de asistentes personales se produce especialmente cuando se trata de hacer sustituciones temporales por vacaciones o bajas laborales. Esto se puso de manifiesto en una reuni3n realizada en noviembre

de 2018, en la que una de las autoras tuvo la oportunidad de participar como observadora y en la que varios usuarios y t cnicos de ECOM manifestaron sus dificultades e incluso la imposibilidad de encontrar asistentes personales, as  como la angustia y el malestar que eso provocaba. Malestar que tambi n est  presente en los usuarios del servicio de asistencia personal en otros territorios, como Guip zcoa (Urmeneta, 2007: 92). Esta situaci3n hace que los t cnicos de ECOM sean muy activos en las diferentes plataformas *online* de ofertas de empleo y que utilicen las diversas v as de colaboraci3n que tienen con entidades sociales<sup>38</sup> y con centros formativos de secundaria y universitarios, para difundir su bolsa de trabajo de asistentes personales.

As  sucede tambi n entre los propios usuarios/a, que est n siempre atentos para poder encontrar personas interesadas en trabajar como asistentes personales. Por ejemplo, Antonio, aunque en ese momento no necesitaba a nadie, se acerc3 a la cuidadora de una vecina para comentarle si conoc a a alguna persona que pudiera estar interesada en este trabajo. Como consecuencia de este contacto informal, Antonio conoci3 a su asistente personal actual. Esta situaci3n exige una actitud muy proactiva por parte de los usuarios, que en algunos casos responde m s a la necesidad que al activismo, como sucede con Merc , quien comenta que “deber a ser ECOM qui n me facilitara mis asistentes personales, ya que yo tengo un servicio que ellos gestionan, pero entiendo que es muy dif cil por la falta de candidatos”. Estas dos situaciones muestran la diferencia que algunas personas establecen entre activistas y usuarios en cuanto a su implicaci3n en la asistencia personal.

Otra de las dificultades para la profesionalizaci3n es la precariedad laboral, que reconocen tanto los asistentes personales como los usuarios. Daniel, asistente personal, comenta: “mejorar el salario ser a bueno para el trabajador y para el usuario. Con mejores salarios las personas ver an la asistencia personal como un empleo viable”. Caet  explica: “No tengo la impresi3n de que est n bien pagados, bien remunerados. Por eso tambi n hay cierta sensaci3n de provisionalidad”. Michel considera que “la gente de aqu  no se ha interesado en el servicio, la prueba es que la mayor a somos extranjeros”.

Algunos usuarios/as y asistentes personales coinciden en la importancia de su profesionalizaci3n para mejorar las condiciones laborales de los trabajadores, pero tambi n para la calidad de la atenci3n. Sin embargo, los activistas del Movimiento de Vida Independiente consideran que la falta de regulaci3n de la asistencia personal es positiva para poder ejercer el derecho a decidir de los usuarios y temen que se pierda este derecho si se produce esta regulaci3n. As  lo manifiesta Caet : “A m  me puede dar miedo alguien que te venga con mucha formaci3n y que venga con la idea de que ella sabe lo que te conviene. Vamos a chocar”. Agust n,

<sup>37</sup> Documento de trabajo no publicado de ECOM facilitado a las autoras por parte de M. Jos  Moya.

<sup>38</sup> <<https://www.casaldelsinfants.org/es>>.

por su parte, reivindica que lo adecuado es que “el conocimiento venga de la propia experiencia y en horizontal, no en vertical de algún experto que habla de conocimientos teóricos, pero no desde la propia experiencia”. Un temor del que también es consciente el presidente de la ASAP, cuando afirma que las personas con diversidad funcional “tienen mucho miedo a perder el control si la profesión se regulariza”.

El reto, por tanto, es cómo avanzar en la profesionalización de la asistencia personal a la vez que se garantiza el derecho a decidir de los usuarios. Es decir, la profesionalización de los trabajos de cuidado se debe construir sobre la base del conocimiento experto, pero sin que vaya en detrimento del derecho de las personas a decidir cómo quieren ser atendidas. En este sentido, el presidente de la ASAP plantea que situar la asistencia personal en el ámbito de la inclusión social y no en el de la atención a la dependencia ayudaría a su reconocimiento y valoración social, ya que “yo estoy aquí para que tu estés incluido o incluida en el mundo, eso es lo que importa, y no si para conseguirlo lo que tengo que hacer es levantarte de la cama o acompañarte a ir a un cajero”.

### 5.2.3. Formación y acreditación de competencias profesionales

La acreditación de las habilidades y competencias facilitarían la profesionalización, pero no sería suficiente para garantizar el derecho a decidir de los usuarios. No obstante, la formación tiene un papel fundamental en este proceso y, según nuestros resultados, es una cuestión que condiciona las interacciones entre los diferentes actores. En todo caso, es un tema no resuelto y, aunque genera controversias, sí hay cierto acuerdo actualmente en una formación mínima que se inscriba en la filosofía de la vida independiente. Recordemos que el CERMI propuso una formación de 50 horas, aunque no ha estado reconocido todavía por el consejo territorial y cuyo contenido ya se recogía en el manual de formación de PREDIF, como hemos mencionado anteriormente. Ante esta falta de concreción, ECOM está animando y acompañando a los asistentes personales que carecen de acreditación para que obtengan el certificado de profesionalidad como técnicos sociosanitarios.

Los usuarios/as valoran positivamente tener profesionales que garanticen la calidad del servicio y destacan las competencias relacionales y actitudinales, así como la importancia de la experiencia individualizada con los propios usuarios como fuente de capacitación. Antonio comenta que Daniela, su asistente personal, no tiene formación específica en atención a la dependencia, pero “su sensibilidad, diligencia y atención permanente no dejan de sorprenderme; por ejemplo, no me corta las uñas, me las lima”. Durante unos días que Daniela ha estado de baja, Antonio ha tenido como asistente personal a Pere, que tiene formación en integración

social y en educación social y del que comenta “hoy es el cuarto día que trabaja conmigo y no acaba de hacer las cosas como yo quiero, le falta sensibilidad e iniciativa”.

Algunos activistas de vida independiente ven la formación de los asistentes personales como una amenaza de la capacidad de decisión de las personas con diversidad funcional, por lo que consideran que la formación no debería ser un requisito de entrada a la profesión, sino un derecho de los usuarios y de los profesionales, y que debería realizarse de manera individualizada a cargo de los usuarios y con los conocimientos que ellos mismos han elaborado a partir de su experiencia. Esto es lo que manifiesta Agustín: “El apoyo mutuo de personas con diversidad funcional genera el saber que se necesita para gestionar la asistencia personal como servicio y para formar a los asistentes personales”. También considera que “es más importante la afinidad personal, que no se puede construir tan fácil. Además, la formación es poderosa, pero tiene sus límites y está muy mitificada”. En esta misma línea se sitúa el Movimiento de Vida Independiente<sup>39</sup>.

Los asistentes personales que han participado en nuestra investigación consideran que la formación se adquiere con la experiencia de trabajo con los usuarios y con las propias experiencias personales. Es lo que comenta Alexis: “La formación no es esencial como tal [...]. Más importante es lo que yo llamo calidad humana, entender claramente cuál es el papel de un asistente, que no es un cuidador”. Una formación que se realiza con el usuario/a, según sus necesidades, tal como expresa Emilio: “Las cualidades necesarias para este trabajo creo que las vamos formando con nuestras experiencias y lo que vamos aprendiendo de la persona usuaria”. Borja hace esta misma afirmación y añade que le ayudaron “mis experiencias personales en el CAU<sup>40</sup> y mis vivencias educativas”.

El presidente de ASAP considera que la formación es un requisito para la profesionalidad: “En situaciones en las que muchas veces, no sabemos hacia dónde tirar y las solventamos cada uno como buenamente puede”. Critica que la formación sea individualizada y a cargo del usuario: “Ahora mismo estamos a merced de la persona con la que nos toque trabajar... Que a lo mejor no sabe ni gestionarse su propia vida. Que no hay ningún problema en que viva como quiera. Pero claro... si tu depositas la responsabilidad de la formación en esa persona que no sabe...”. Explica que este es un tema en el que hay diversos posicionamientos e intereses: “Nosotros entramos en conflicto con otros agentes por este tema en concreto [...]. Nosotros lo que queremos es que se regule la profesión de manera justa, no favorecer a un lado ni al otro, y en eso juega un papel muy importante la formación”. Es consciente de que las personas con

<sup>39</sup> <<https://federacionvi.org/manifiesto-contra-el-proyecto-de-cu-afiliacion-profesional-de-la-figura-del-asistente-personal/>>.

<sup>40</sup> Moviment Escolta o Scout.

diversidad funcional pueden vivir la formación como una amenaza para su derecho a decidir, por lo que plantea que el asistente personal se forme cuando empiece a trabajar. La ASAP tiene una propuesta de formación con un contenido muy similar a la del CERMI, que incluye “habilidades instrumentales como primeros auxilios, filosofía de vida independiente, competencias emocionales y relacionales, conocimiento ético y legal y perspectiva de género”.

## 6. Conclusiones

En el presente artículo hemos analizado la implantación de la figura del asistente personal en España, surgida desde las demandas del Movimiento de Vida Independiente y reconocida en la Ley de Dependencia. A partir de una metodología de trabajo cualitativa hemos podido mostrar que no es suficiente que las políticas públicas reconozcan esta figura asistencial, ya que esta implantación se vincula a toda una serie de condicionantes que la limitan o dificultan.

El primero es de carácter cultural, e implica reconocer la función de la asistencia personal como facilitadora de la vida independiente, lo que le otorga un perfil diferente del de las empleadas de hogar, cuidadoras familiares o asistencia domiciliaria. Esto supone que las propias personas con diversidad funcional asuman lo que implica gestionar su propia vida con la ayuda de un o una asistente personal. En un contexto como el español, en que ha predominado durante muchos años una perspectiva de la discapacidad vinculada a la enfermedad y no a la ciudadanía, no resulta fácil ejercer la autonomía personal.

En segundo condicionante y factor limitante es el problema de la financiación de este servicio, que actualmente es totalmente insuficiente. Solo donde se han implicado instituciones de ámbito local o autonómico se ha hecho posible una mayor implantación de la asistencia personal, insuficientemente dotada desde la Ley de Dependencia. Hemos de tener en cuenta que una persona con diversidad funcional puede requerir diversos asistentes personales para conseguir tener autonomía. Si ello no es posible, continúa dependiendo de la familia o de las instituciones para poder sobrevivir. O se ve obligada a buscar fórmulas fuera de la legalidad para solucionar la asistencia. La falta de un mayor compromiso público impide garantizar los derechos de las personas con diversidad funcional a tener una vida independiente y los derechos de los y las asistentes personales.

En tercer lugar, hay que mencionar las características de los y las asistentes personales como trabajadoras/es. Hemos de insistir en que comparten

los problemas laborales que sufren las trabajadoras/es del cuidado y que la debilidad de las políticas sociales, sumada a la reciente implantación de la asistencia personal, genera las ambigüedades y controversias en torno a ella, centradas especialmente en las condiciones laborales y en los requisitos de formación. Aunque las entidades que proporcionan el servicio de asistencia personal hacen esfuerzos para resolver de la mejor manera posible estas situaciones, hay todavía un problema no resuelto en la profesionalización y reconocimiento de esta figura asistencial.

En conclusión: los problemas y controversias que hemos indicado en este artículo son reflejo de una falta de regulación específica de la figura de la asistencia personal y de un problema importante de financiación y los hemos señalado para contribuir a que la asistencia personal pueda efectuarse en términos de justicia social. Y es que, parafraseando a Carbonell Aparici (2017: 189), la ausencia de regulación perjudica tanto a los usuarios/as, que no siempre ven satisfechas sus necesidades, como a los trabajadores/as, que ven su trabajo desvalorizado, o derivado hacia la economía sumergida. Las políticas públicas deberían favorecer las condiciones para que la asistencia personal pueda realizarse con financiación suficiente y las personas con diversidad funcional puedan llevar adelante una vida independiente.

Hemos de mencionar finalmente que la figura de la asistencia personal ha de entenderse desde dos niveles de análisis, tanto desde el punto de vista político como académico. Desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional, el o la asistente personal es un facilitador, alguien que ayuda o da apoyo, no que cuida. Por ello tiene sentido reivindicar su especificidad, tanto en sus funciones, su relación con las personas con diversidad funcional y los requisitos de su formación. Desde una perspectiva más amplia, se trata de una figura asistencial que se enmarca en las políticas del cuidado social y ambas dimensiones son compatibles. La línea que separa el cuidado del apoyo es tan sutil que cuesta diferenciar una cosa de otra. En el caso de España en que la asistencia personal es reciente, cuando las personas con diversidad funcional lleguen a la vejez y requieran de mayores apoyos será muy difícil diferenciar qué es la asistencia y qué es el cuidado. Porque el cuidado a mayores y dependientes debería prodigarse desde la atención centrada en la persona, en sus deseos y necesidades, tal como demandan las personas con diversidad funcional. Y, a su vez, debería reconocerse que la vida independiente está necesariamente vinculada a la interdependencia, un valor esencial del cuidado. Porque, finalmente, el cuidado es el fundamento y la base de la vida. Todas las personas lo necesitamos.

- AHLSTRÖM, G. y WADENSTEN, B. (2011): "Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities", *Health & Social Care in the Community*, 19(6), 645-652, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01006.x>.
- AJUNTAMENT DE BARCELONA (2019): *Model del Servei d'assistència personal de Barcelona (SAP-BCN)*, <https://ajuntament.barcelona.cat/dretsocials/sites/default/files/arxius-documents/model-servei-assistencia-personal-barcelona.pdf>.
- ALLUÉ, M. (2003): *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*, Barcelona, Bellaterra.
- ARROYO, J. y CRUZ, E. (2015): "La asistencia personal", en E. Ortega Alonso (coord.): *Situación de la Asistencia Personal en España*, 11-17, Madrid, PREDIF, <https://www.asistenciapersonal.org/informe.pdf>.
- BÁÑEZ, T. (2019): "Preferencias de los receptores de cuidados profesionales de larga duración sobre el sexo de la persona cuidadora", *Cuadernos de Trabajo Social*, 32 (1), 49-60. <https://doi.org/10.5209/CUTS.56440>.
- BEATTY, P.W.; RICHMOND, G.W.; TEPPER, S. y DEJONG, G. (1998): "Personal assistance for people with physical disabilities: Consumer-direction and satisfaction with services", *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 79 (6), 674-677, <https://doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90043-0>.
- BECKETT, C. (2007): "Women, disability, care: Good neighbours or uneasy fellows?", *Critical Social Policy*, 27(3), 360-380, <https://doi.org/10.1177/0261018307078847>.
- BENEDICTO, Z. (2013): "La prestación económica de asistencia personal en el territorio histórico de Gipuzkoa", *Zerbitzuan*, 54, 67-84, <https://doi.org/10.5569/1134-7147.54.04>.
- BLANCO, M.; CENTENO, A.; FERNÁNDEZ, L.; RODRIGUEZ-PICAVEA, A. y ROMANACH, J. (2009): "Asistencia personal: una inversión en derechos, una inversión eficiente en empleo", en *I Congreso Anual Red Española de Políticas Sociales (REPS)*, Universidad de Oviedo, <http://www.valldignaaccessible.org/wp-content/uploads/2009/05/090513\_asistencia\_personal\_empleo\_derecho\_preval.doc> [consulta 2 de febrero de 2020].
- CARBONELL APARICI, G.J. (2017): "El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción", *Revista de Derecho UNED*, 21, 187-216, <https://doi.org/10.5944/rduned.21.2017.21180>.
- (2019): "El movimiento de vida independiente en España", *Revista Española de Discapacidad*, 7 (2), 201-214.
- CAYUELA, S. (2017): "Hacia una biopolítica de las discapacidades. La cristalización de un dispositivo en el seno de la gubernamentalidad neoliberal", *Eikasia: revista de filosofía* 75: 111-137.
- COMAS D'ARGEMIR, D. (2015): "Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar", *Revista de Antropología Social*, 24, 375-404, <https://doi.org/10.5209/rev\_RASO.2015.v24.50663>.
- DEJONG, G. (1979): "Independent living: from social movement to analytic paradigm", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435-446.
- ECOM (2008): *Projecte pilot d'assistent personal. Memòria tècnica*, Barcelona, Fundació ECOM, documento no publicado.

- ENDARA, J. (2019): *La construcción jurídica de la discapacidad*, Barcelona, Editorial UOC.
- EZQUERRA, S. y MANSILLA, E. (2018): *Economía de les cures i política municipal: cap a una democratització de la cura a la ciutat de Barcelona*, Barcelona, Ajuntament de Barcelona, Universitat de Vic, La Ciutat Invisible Coop., <https://www.barcelona.cat/ciutatcuidadora/sites/default/files/economia\_i\_politica\_13.pdf>.
- FERREIRA, M.A.V. (2019): “De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico”, *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- GÓMEZ, N.; MOYA, M. J. y SÁNCHEZ, F. (2015): “Financiación y rentabilidad socioeconómica”, en Ortega, E. (coord.), *Situación de la asistencia personal en España (145-147)*, Madrid, PREDIF, <https://www.asistenciapersonal.org/informe.pdf>.
- KRÖGER, T. (2009): “Care research and disability studies: Nothing in common?”, *Critical Social Policy*, 29 (3), 398-420, <https://doi.org/10.1177/0261018309105177>.
- LÓPEZ GONZÁLEZ, M. (2007): “Discapacidad y género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas”, *Educación y Diversidad. Revista Interuniversitaria de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 1, 137-172.
- LÓPEZ PÉREZ, M. y RUIZ SEISDEDOS, S. (2018): “Asistencia personal: equiparación de derechos y oportunidades. Comparativa entre Suecia y España”, *Revista Española de Discapacidad*, 6, 103-130, <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.06>.
- MCLAUGHLIN, J. (2020): “Valuing Care and Support in an Era of Celebrating Independence: Disabled Young People’s Reflections on Their Meaning and Role in Their Lives”, *Sociology*, 54 (2), 397-413, <https://doi.org/10.1177/0038038519868630>.
- MITCHELL, J. M. y KEMP, B. J. (1999): “Satisfaction ratings and problems experienced with paid personal attendant care: Ethnic comparisons”, *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 14 (4), 53-67.
- MOLINA FERNANDEZ, C. (2015): “Análisis jurídico sobre el acceso a la figura del asistente personal en las distintas Comunidades Autónomas”, en Ortega, E. (coord.), *Situación de la asistencia personal en España*, 44-142, Madrid, PREDIF, <https://www.asistenciapersonal.org/informe.pdf>.
- MOLINA FERNANDEZ, C. y MALDONADO MOLINA, J.A. (2015): “Normativa”, En Ortega, E. (coord.): *Situación de la asistencia personal en España*, 44-142, Madrid, PREDIF, <https://www.asistenciapersonal.org/informe.pdf>.
- MOSCOSO, M. (2012): “La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social”, *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 3 (7), 77-92.
- NOSEK, M.A. y HOWLAND, C.A. (1993): “Personal assistance services: The hub of the policy wheel for community integration of people with severe physical disabilities”, *Policy Studies Journal*, 21 (4), 789-800, <https://doi.org/10.1111/j.1541-0072.1993.tb02175.x>.
- NOSEK, M.A., FUHRER, J. y POTTER, C. (1995): “Life satisfaction of people with physical disabilities: Relationship to personal assistance, disability status, and handicap”, *Rehabilitation Psychology*, 40 (3), 191-202, <https://doi.org/10.1037/0090-5550.40.3.191>.
- ORTEGA ALONSO, E. (2015): “Conclusiones”. En Ortega, E. (coord.), *Situación de la asistencia personal en España*, 145-147, Madrid, PREDIF, <https://www.asistenciapersonal.org/informe.pdf>.
- OVI BARCELONA (2016): *Análisis de la Ley de Servicios Sociales y de la Ley de Autonomía Personal desde la perspectiva del Movimiento de Vida Independiente y de los Derechos Humanos*, <https://ovibcn.org/wp-content/uploads/2016/05/Analisis-de-la-Ley-de-Servicios-Sociales-y-de-la-Ley-de-Autonomia-Personal.pdf>.
- PRIETO LOBATO, J.M.; DE LA ROSA GIMENO, P. e IZQUIETA ETULAIN, J.L. (2019): “Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social”, *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 7 (2), 7-27, <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.01>.
- RATZKA, A. (2007): “Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer”, <https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1426&context=gladnetcollect> [consulta 2 de febrero de 2020].
- RECIO, C.; MORENO, S.; BORRÁS, V. y TORNS, T. (2015): “La profesionalización del sector de los cuidados”, *Zerbitzuan*, 60, 179-193, <https://doi.org/10.5569/1134-7147.60.12>.
- RODRÍGUEZ, S. y FERREIRA, M.A.V. (2010): “Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad”, *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1), 64-83.
- RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. (2010): “Vida independiente: dignidad y derechos de la diversidad funcional”, *Actas del IX Congreso de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 7(6), 78-101.
- (2011): “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*, 41, 115-127.
- 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*, Foro de Vida Independiente, <https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/10-consideraciones\_sobre\_ap\_en\_proyecto\_lapad.pdf>.
- ROMAÑACH, J. y LOBATO, M. (2005): “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”, Foro de Vida Independiente <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>.
- RUIZ AMBIT, S.; RODRÍGUEZ HERRERO, P. e IZUZQUIZA GASSET, D. (2019): “Personal assistants in the

- promotion of independent living for persons with intellectual disability: A basic and applied investigation”, *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 50(2), 19-38, <<https://doi.org/10.14201/scero20195021938>>.
- TORNS T. (2008): “El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género”, *Empiria: Revista de metodología de ciencias sociales*, 15, 53-73, <<https://doi.org/10.5944/empiria.15.2008.1199>>.
- URMENETA, X. (2007): “La vida independiente en Gipuzkoa: una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia”, *Zerbitzuan*, 42, 87-92.
- WADENSTEN, B. y AHLSTRÖM, G. (2009): “Ethical values in personal assistance: narratives of people with disabilities”, *Nursing Ethics*, 16(6), 759-774, <<https://doi.org/10.1177/0969733009341913>>.
- WILLIAMS, F. (2010): “Claiming and framing in the making of care policies”, *The recognition and redistribution of care. UNRISD Gender and Development Programme Paper*, 13, <[https://www.unrisd.org/unrisd/website/document.nsf/\(httpPublications\)/F0924AD817FE8620C125780F004E9BCD](https://www.unrisd.org/unrisd/website/document.nsf/(httpPublications)/F0924AD817FE8620C125780F004E9BCD)>.
- WILLIAMS, V.; PONTING, L.; FORD, K. y RUDGE, P. (2009): “Skills for support: personal assistants and people with learning disabilities”, *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 59-67, <<https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00570.x>>.
- WINKER, G. (2015): *Care revolution: Schritte in eine solidarische Gesellschaft*, Transcript Verlag.