

LA VIDA INDEPENDIENTE: ENTRE EL DERECHO Y LA CARENCIA

Decidir cuándo salir de casa, preparar un desayuno o acceder a un trabajo son gestos cotidianos que la mayoría de personas no se cuestiona ni plantea. Pero para miles de personas con discapacidad, esas decisiones dependen de apoyos que siguen sin estar garantizados. En un sistema con numerosas trabas burocráticas, la figura del asistente personal surge como un pilar clave para la vida independiente. Una realidad que visibiliza la lucha constante por un derecho básico y una vida propia, esa misma que otros dan por hecha.

“Las personas que tenemos una discapacidad, tenemos la capacidad de ver a todo el mundo igual”, afirma María Francisca (o Paqui) sin pensarlo mucho y rompiendo gran parte de los prejuicios por los que ella misma ha pasado. En el mundo viven aproximadamente nueve mil millones de personas y, aunque la diversidad es evidente, hay algo que todas comparten: la posibilidad de imaginar un futuro propio. Sin embargo, decidir cómo vivirlo no es igual de accesible para todos

Marina Puerta, trabajadora social de CODISA, sabe muy bien de todo ello, por lo que su pregunta va directa al grano: “¿Cómo te sentirías si no pudieras asearte cuando quisieras, no pudieras hacerte un sándwich de lo que te gusta cuando quisieras o no pudieras salir a comprarte un cruasán cuando te apeteciera?”. En España, en 2023, más de 4,6 millones de españoles tenían alguna discapacidad. Dentro de ese grupo, muchas necesitaban apoyos de otras personas para desarrollar su vida cotidiana con normalidad. Personas que, como cuenta Marina, necesitan de un ligero apoyo que les ayude a conseguir sus objetivos de vida: un firme puente hacia esos destinos que la discapacidad hace todavía más inaccesibles.

Paqui (Jaén, 40 años) ejerce como asistenta personal desde hace unos años, en los que ha dedicado su tiempo a hacer de puente. La jienense, que ha podido formarse gracias a programas de inclusión, se alza hoy en la meta de lo que, como ella misma sostiene, un nuevo triunfo a sus espaldas, pese a que “la gente que tenemos alguna discapacidad a veces somos excluidos”.

A grandes rasgos, la figura del asistente personal es mucho más compleja de lo que uno puede imaginar. “En Andalucía no hay ningún reglamento que ponga en pie una asistencia personal tal y como dice la normativa, que es el derecho esencial de las personas con discapacidad”, declara la propia Marina. Así, oscilando entre diatribas legales, institucionales e incluso dudas sobre su propia concepción como profesión, hoy día sigue en debate y en carencia en casi toda España. Y mientras las trabas burocráticas o de financiación siguen atrasando la regulación de un pilar crucial para el alcance de una vida digna, problemas

estructurales como la violencia de género también encuentran en este ámbito sus propios reflejos.

UNA MIRADA PROFESIONAL

Para entidades como CODISA o COCEMFE Sevilla, la figura del asistente personal es crucial para el desarrollo del Plan de Vida Independiente de las personas con discapacidad. Aunque pueda dar lugar a dudas, no se trata de cuidadores o de ayudas a domicilio, como puntualiza Marina: “La ayuda a domicilio es otro tipo de trabajo, más automatizado, más asistencial, más a cubrir necesidades específicas. Un asistente personal va mucho más allá de todo eso”. Así lo expone al mostrar que es un apoyo para que el usuario tome nada más y nada menos que el control de su vida, combata el aislamiento social y alcance objetivos que navegan desde actividades cotidianas hasta el ocio formativo y la participación cultural. Es ahí donde reside la necesidad de que actualmente existan iniciativas como el *Programa de Fomento de la Vida Independiente*, que velan tanto por la calidad del asistente personal como por la de su posterior inserción laboral. Pero, ¿cómo es la formación de esta profesión aparentemente tan difusa? El dilema es mucho más diverso cuando ponemos el foco en la realidad que ofrece la propia Paqui: “Cada persona tiene una discapacidad diferente. Y tú tienes que saber trabajar con cada una de esas discapacidades”.

Atendiendo al *Manual de Formación para Asistentes Personales*, el asistente personal recibe una instrucción basada en la comprensión del modelo social de la discapacidad y el desarrollo de competencias éticas y relacionales, como pueden ser la escucha activa, la empatía y la resolución constructiva de conflictos. Además, resulta indispensable que el asistente personal interiorice el deber de confidencialidad y el secreto profesional, pues su labor no deja de desarrollarse en la esfera íntima de la persona a la que tiene que atender. “Debe respetar los espacios personales, momentos de privacidad y decisiones íntimas, sin invadir ni juzgar”, aclara Marina. Respetar plenamente su dignidad, privacidad y su derecho a elegir como persona adulta conforman el núcleo de su actividad, y debe mantenerse, ante todo, inquebrantable. Esto, aun así, es solo la superficie, pues también se incluyen aprendizajes técnicos y habilidades para la prevención del síndrome de *burnout*. Este síndrome es muy común a la hora de trabajar en contacto directo con otras personas, como en el caso de la asistencia personal. Es un riesgo psicológico que se puede manifestar en una amplia gama de afecciones, tanto físicas como mentales. Es importante que el asistente cuente con las herramientas para poder combatir estos malestares que pueden llegar a afectar fuertemente su labor y su relación profesional con el usuario. Aprender técnicas de relajación, disponer de una red de apoyo social y realizar actividades fuera del ámbito laboral son algunas de las estrategias a las que los asistentes en formación y ejerciendo pueden acudir para su bienestar mental.

Tras una capacitación de 50 horas (6 semanas), los asistentes personales ya formados entran en una bolsa laboral con una ficha perfil. La clave del proceso radica en la asignación del asistente personal según la compatibilidad de sus cualidades con los objetivos vitales del usuario.

Sin embargo, llevar a la práctica este procedimiento es mucho más complicado de lo que parece. Marina explica que, a raíz de la reforma laboral, todo el proceso se ha burocratizado y, en consecuencia, ha afectado la forma en la que se construyen los vínculos de confianza entre usuarios y asistentes personales. “Antes el usuario decidía quién era su asistente personal, no era complejo porque ya tenían a alguien de confianza. Antes era mucho más fácil que encajaran completamente porque ellos decidían mutuamente”, comenta la trabajadora social. Ese afecto se entiende no como una obligación emocional, sino como la confianza necesaria para que una persona con discapacidad pueda acceder a la asistencia personal en las condiciones adecuadas.

En el trabajo cotidiano de la asistencia personal existe una cara que no se ve, una que se esconde en los recintos de aquel refrán popular “el roce hace el cariño”: la plusvalía emocional. Más allá de las tareas físicas o técnicas, los asistentes deben tener una disponibilidad afectiva constante, un trabajo emocional que no figura en contratos ni salarios. Como señala la socióloga Arlie Russell Hochschild (2001), en *Las cadenas mundiales de afecto y asistencia y la plusvalía emocional*, este tipo de esfuerzo resulta esencial para sostener vínculos de cuidado, es decir, al asistir a una persona, es inevitable no desarrollar afecto por esta, incluso dentro de una relación profesional. Por tanto, la frontera entre cariño y trabajo se desdibuja. La postura de las entidades se mantiene firme frente a la problemática: el asistente personal “no tiene un rol de acompañamiento emocional ni amistad forzada. Aunque la relación pueda ser cercana, se trata de un rol profesional”, afirma Marina. Desde esta perspectiva, la plusvalía emocional no se contempla como una consecuencia propia del trabajo del asistente personal. Sin embargo, testimonios como el de Paqui, que convive día a día con sus usuarios tanto en momentos de felicidad como de tristeza, siente una verdadera aflicción: “Yo me venía muy abajo cuando esa persona me decía que en esa iglesia le gustaría casarse alguna vez”. Visibilizar la plusvalía emocional no busca deshumanizar estos vínculos, sino todo lo contrario: permitir que el cuidado se ejerza desde derechos, con límites claros, condiciones dignas y un reconocimiento real del valor y esfuerzo emocional que se hace por parte de los asistentes.

A este desafío se le suman las dificultades operativas, como la dependencia de una disponibilidad presupuestaria muy limitada y la ausencia de una regulación específica de la asistencia personal en Andalucía, lo cual impide crear una bolsa de profesionales más amplia y flexible, tal y como detalla el informe del Observatorio Estatal de la Discapacidad. El documento destaca la menor dotación presupuestaria que recibe la asistencia personal en Andalucía frente a otras prestaciones del mismo ámbito. La limitación financiera y la reforma laboral han provocado que muchos usuarios opten por vías irregulares para buscar a su asistente personal. “Yo he tenido usuarios que han dejado de solicitar el servicio porque querían que su asistente fuese una persona de confianza total”, evidencia Marina.

ACOMPañAR DESDE DENTRO

Visibilizar labores como la asistencia personal exige ponerles rostro, escuchar experiencias que ejemplifiquen las múltiples carencias de un sistema que aún no las integra como deberían. Paqui tiene una discapacidad física y trabaja como asistenta personal gracias a un programa impulsado por

CODISA. Durante mucho tiempo, desconoció la existencia de esta figura. “Era algo nuevo para mí”, reconoce. Hoy, su percepción es completamente distinta. “Me di cuenta de que era súper importante, porque yo me sentía útil tanto personal como económicamente, porque podía tener mi propio empleo”.

En esta línea, factores del día a día como tener un trabajo, ganar tu propio sueldo y, en consecuencia, proclamarse independiente son aspiraciones que a muchas personas con discapacidad solo se les permite anhelar. Según el informe *El empleo de las personas con discapacidad (2023)*, del Instituto Nacional de Estadística (INE), y el estudio *Las personas con discapacidad en España: actividad, empleo y calidad de vida*, de Funcas, en España entre dos y tres millones de personas con discapacidad no son económicamente independientes, al no contar con un empleo remunerado estable y depender de prestaciones o del apoyo familiar.

En este contexto, la asistencia personal se presenta no solo como una salida laboral, sino como una herramienta de transformación que permite comprender, desde un caso concreto, una problemática más amplia: la relación entre empleo, discapacidad y reconocimiento social. Y es que la “utilidad” constituye uno de los prejuicios más arraigados a los que se enfrentan las personas con discapacidad. Una visión jerarquizante, impuesta por los valores del mercado capitalista, que mide el valor de las personas en función de su productividad y que termina mermando su bienestar psicológico y su dignidad. Paqui lo expresa con claridad: “Me siento mucho más valorada y más autónoma en muchos sentidos, tanto económica como laboralmente, y plena en un trabajo que te llena”.

Los datos respaldan que no se trata de una vivencia aislada. El *Informe Olivenza 2024*, elaborado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad, señala que la inclusión laboral refuerza directamente la autoestima y el bienestar psicológico, al mejorar la percepción de autonomía, reducir el aislamiento social y favorecer la participación activa en la comunidad. El trabajo, concluye el informe, no solo proporciona ingresos, sino que se convierte en un pilar fundamental para la construcción de una identidad social plena.

Desde CODISA, Marina subraya cómo estas formaciones promueven la inserción laboral desde un modelo amplio de vida independiente: “Abogamos por el fomento de la vida independiente y qué mejor forma de fomentarla que a nivel laboral (...) no es solamente una cuestión económica, sino también de inserción, de relacionarse con más personas y no estar siempre en el mismo núcleo”.

Ante este escenario, varias entidades impulsan distintos programas de formación que no se limitan a solventar una única problemática, sino que tratan de generar un apoyo completo e integral que acompañe tanto la vida cotidiana de las personas con discapacidad como la del propio asistente.

Para Paqui, acceder a uno de estos programas supuso un punto de inflexión. Antes, su futuro laboral estaba marcado por la incertidumbre, los “ya-te-llamaremos” y la estigmatización; ahora, existe una vía clara. Como ella relata, sectores como el comercio o la limpieza han considerado su discapacidad motivo suficiente para privarle de una oportunidad. “He echado currículums y directamente me han dicho que no, solo por verme”, manifiesta. Frente a estas dinámicas excluyentes, la asistencia personal representa una ruptura necesaria. “En este trabajo soy lo mismo que la otra persona, no hay nadie por encima ni por debajo”.

Su caso refleja cómo, en muchas ocasiones, la sociedad superpone barreras sobre los colectivos menos privilegiados. “Antes, por ser mujer y tener discapacidad, teníamos doble problema”, explica. Al

mirar al futuro, Paqui habla con esperanza. Es consciente de que las dificultades persisten, pero ya no camina sin rumbo. “Tengo una vía, un apoyo y una esperanza”.

LA VIOLENCIA MÁS CERCANA

Continuando desde una perspectiva de género, una de las dimensiones más ocultas de la discapacidad, la figura del asistente personal adquiere una función esencial en la lucha contra la violencia de género. En la cotidianeidad, muchas mujeres con discapacidad que necesitan asistencia se ven rodeadas de múltiples figuras de apoyo, ya que distintos ámbitos de su día a día dependen de cuidadores, personal sanitario u otros servicios. En otras palabras, personas que no siempre forman parte de su entorno de confianza y que deben acceder a su esfera más íntima.

Podría pensarse que es en este contacto con personas externas donde se producen la mayoría de las violencias y abusos. Y, en efecto, existen. Sin embargo, los datos indican que el origen de la violencia en el 98,2 % de los casos se encuentra en el entorno más cercano: la familia o la pareja.

En la mayoría de los casos, las mujeres que no denuncian lo hacen por miedo a represalias o por falta de conciencia sobre las violencias sufridas y su gravedad. En este contexto, la figura del asistente personal emerge como un elemento clave al contribuir a sensibilizar a las víctimas sobre la importancia del problema y facilitarles recursos para salir de estas situaciones. De este modo, las víctimas no quedan solas en el proceso, sino acompañadas tanto por una figura de confianza como por las propias instituciones.

Es por ello que se crea el *Protocolo andaluz para la atención a mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género*, una recopilación de recursos, listas de indicadores de violencia, además de armas de detección para los profesionales. Así, el protocolo resalta la importancia de las iniciativas que tratan de empoderar a estas mujeres y mejorar su situación de independencia con el fin de que puedan denunciar sin quedar expuestas en una situación de vulnerabilidad.

Aunque se ha demostrado que los asistentes personales desempeñan un papel clave en la detección de situaciones de violencia y abuso, el protocolo no incluye ningún guion de actuación específico dirigido a esta figura. En caso de que un asistente sospeche de una situación de este tipo, no existe un apartado al que pueda acudir para conocer las mejores formas de ayudar a las víctimas ni orientaciones concretas, como preguntas guía, que faciliten la identificación de posibles casos de violencia de género.

Debido a esta ausencia de reconocimiento explícito en el documento, los asistentes personales quedan en una posición ambigua, a medio camino entre dos categorías con las que no terminan de encajar plenamente: “Profesionales o Entidades sin Formación Específica en Violencia de Género” (donde se agrupan profesionales del ámbito escolar, laboral o social) y “Cuidadores de Personas con Discapacidad”.

Estos protocolos son esenciales ante un problema innegable como es la doble discriminación que sufren: ser mujer y tener discapacidad. Triple discriminación, según M^a Angustias Alcázar (2023), cuando hablamos de discapacidad intelectual. Y es que, a pesar de la falta de instrucciones, la identificación por parte de los asistentes es un hecho que ocurre. Sin ir más lejos, Marina describe un caso de violencia de género detectada por un asistente personal de la confederación, en el que el asistente, al estar insertado dentro del hogar y el entorno, tuvo mayor facilidad para detectar patrones de violencia. Para demostrar la relevancia de esta figura en la detección de violencias respecto a otros

profesionales, pone su ejemplo como trabajadora social: “Yo puedo tener una relación buena, de confianza, hacerle un seguimiento, pero no es lo mismo yo a través del teléfono, aunque vaya a verla de vez en cuando, a una persona que va todos los martes a tu casa, a ayudarte a levantarte, a lavarte, te da el desayuno y habláis de lo que habéis hecho en estos días”. De igual forma, Nieves Márquez, presidenta de COCEMFE Sevilla, afirma que “cuando la asistente personal convive con la familia en la que la persona está, puede detectar si hay algún tipo de abuso”. Como ambas destacan, se crean unos lazos de confianza que son fundamentales para ayudarlas a salir de esa situación. La persona afectada es quien tiene que denunciarlo, pero la figura del asistente puede ayudarla a ser consciente de la situación que se está produciendo. En caso de que lo sea, Nieves apunta que si la persona con discapacidad quiere poner la denuncia y físicamente no puede, “el asistente estará para hacer lo que no pueda hacer la persona”.

La violencia de género es un asunto que requiere de sensibilidad y formación psicológica. Esto cobra más sentido cuando atendemos a los datos de tipos de violencias que sufren las mujeres con discapacidad: el 91,6% de las víctimas declaran haber sufrido violencia psicológica emocional y el 71,9% psicológica de control. Por encima de esta última, se encuentra la violencia física, con un 72,1%, razón por la cual en el *Protocolo andaluz para la atención a mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género* se incluyen indicaciones para observar la aparición de lesiones o heridas por parte de personal sanitario y cuidador.

A pesar de todo, las opiniones sobre la formación psicológica de los asistentes en estos temas se encuentran muy divididas. Por un lado, las instituciones se mantienen firmes en que estos profesionales no deben encargarse de la salud mental. Pero la voz de la experiencia habla por Paqui cuando la jienense opina que deberían recibir esta formación para poder contar, por ejemplo, con más herramientas para trabajar con personas que “están psicológicamente dentro de su discapacidad muy hundidos”.

Esta necesidad de apoyo especializado refleja la importancia de este oficio. La asistencia personal existe, funciona y puede cambiar la vida de muchas personas, pero sigue sin ocupar el lugar que le corresponde dentro del sistema de apoyos. Como insisten Nieves y Paqui, sin los recursos necesarios no es posible construir un proyecto de vida propio. Y aunque la mirada social hacia la discapacidad empieza a cambiar, este cambio sigue sin materializarse allí donde se necesita.

En Andalucía, la ausencia de un reglamento que garantice una asistencia personal real evidencia que este derecho continúa siendo, en muchos casos, una declaración sin aplicación real. Impulsar la vida independiente no debería considerarse una opción, sino una obligación. Porque los derechos solo existen cuando se garantizan, y la autonomía solo deja de ser una promesa cuando se convierte en una realidad cotidiana.