

I CONGRESO NACIONAL DE DERECHO DE LA DISCAPACIDAD



Hacia un Derecho inclusivo

15, 16 y 17 de Noviembre de 2017. Elche

Título de la comunicación:

Configuración jurídica de la Asistencia Personal Infantil: estudio comparado de la normativa autonómica y de su desarrollo.

Resumen de la comunicación:

La asistencia personal infantil es una medida de apoyo necesaria para el ejercicio efectivo de los derechos de los niños y adolescentes con discapacidad. La encontramos recogida en el artículo 19 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Ofrece al menor un desarrollo personal y emocional más allá de los cuidados médicos y terapéuticos, haciendo posible su participación e inclusión en la familia y en la sociedad desde la primera infancia.

Partiendo de la teoría de las capacidades de Marta NUSSBAUM, se analizará el marco normativo a nivel estatal y autonómico, así como su desarrollo desigual, y se plantearán propuestas para garantizar el ejercicio del derecho a la asistencia personal infantil.

Autor:

Antonio Galiano Barajas

Responsable Asesoría Jurídica

Instituto Municipal de Personas con Discapacidad

Ayuntamiento de Barcelona

agaliano@bcn.cat

1. La configuración de la Asistencia Personal: una aproximación desde la teoría de las capacidades.

“El problema no radica ya en el reconocimiento de derechos que son universales, sino en la forma de garantizar su ejercicio y disfrute por parte de las personas con discapacidad”

Rafael de Lorenzo García

Durante la segunda mitad del siglo XX se empezó a cuestionar el modelo médico-rehabilitador de la discapacidad, que daba el control al médico o profesional sanitario para “reparar” o “rehabilitar” el daño que la naturaleza había realizado en un individuo, para dar paso al modelo social de la discapacidad en el que, como señala el profesor DE LORENZO¹, la persona pasa de objeto a sujeto. “De objeto de una atención con la que paliar unas limitaciones, a sujeto de un proyecto de vida conforme a sus capacidades”. Un modelo en el que el tratamiento de la discapacidad pasa de lo individual a lo colectivo: la cuestión no es tener una discapacidad, sino la desventaja que esa situación comporta en el ámbito social en el que la persona se integra².

DE ASIS ROIG describe el modelo social a través de los siguientes postulados: 1) un enfoque desde un punto de vista normativo consistente en el de los derechos humanos; 2) la discapacidad como una situación en la que se encuentran las personas y no un rasgo individual de las mismas; 3) la discapacidad tiene un origen social, por lo que las medidas destinadas a satisfacer los derechos de estas personas deben tener como principal destinataria a la sociedad en general; 4) la política normativa en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad debe moverse en el plano de la igualdad y la no discriminación y, dentro de este, en el ámbito de la generación de los derechos³.

Ante este nuevo paradigma es la sociedad la que debe abrirse a las personas con discapacidad, darles oportunidades, facilitarles los medios para integrarse y participar en igualdad de condiciones con las demás personas.

Este modelo, que tiene como objetivo la inclusión y la participación social, es el que sustenta hoy en día la mayoría de las leyes de nuestro ordenamiento jurídico como veremos a lo largo de este trabajo, destacando el impacto de la

¹ DE LORENZO, R. “*El Futuro de las personas con discapacidad en el mundo*”. Informe al Club de Roma, Fundación ONCE, 2003. p. 73

² CABRA DE LUNA, M. A. “*Un nuevo contexto para la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad*”. En PÉREZ BUENO, L.C. (director). “*Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en Homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*”, p. 182.

³ DE ASIS ROIG, R. “*Sobre discapacidad y derechos*”. Ed. Dykinson, 2013, pp. 16-17

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas de 2006.

RAZ destaca que la autonomía resulta ser un elemento constitutivo de una buena vida⁴. Es por ello que podemos afirmar que la autonomía personal debe ser el fin que persigan las políticas y acciones públicas.

De igual modo, la libertad de las personas en tanto que agentes autónomos morales es uno de los grandes logros de la sociedad civil. El ejercicio efectivo de los derechos inherentes a la persona implica contar con apoyos necesarios para poder llevar a cabo una vida autónoma, digna y de calidad, todo ello en aras de la consecución de la plena inclusión social. Para ello tenemos apoyos como la asistencia personal que incorporada en la etapa infantil, le permite al menor con dependencia un desarrollo personal y emocional más allá de los cuidados médicos y terapéuticos, haciendo posible su participación e inclusión en la familia y en la sociedad desde la primera infancia, y conseguir así un mayor grado de autonomía e inclusión social.

Una aproximación desde la teoría de las capacidades

Entendemos las capacidades como aquellos ámbitos del individuo imprescindibles para la plasmación de su impronta personal, e imprescindibles para su desarrollo, y de éstas surgen un conjunto de necesidades básicas. Según como se configure el entorno social en el que se desenvuelve la persona, surge una intensidad mayor o menor del conjunto de necesidades, y la necesidad de dotarse de los apoyos necesarios.

Siguiendo a PINDADO⁵ la idea que subyace en el planteamiento de la teoría de las capacidades es que la auto-realización de la persona humana no solo se lleva a cabo mediante el desenvolvimiento pleno de sus capacidades; la dignidad se enmarca en un enfoque basado en los derechos, en función del cual todas las personas resultan merecedoras de un mismo nivel de éstos.

Nos encontraremos en supuestos que pueda existir alguna causa de exclusión social, en cuyo caso cabe la adopción de medidas de acción positiva entre las que deberíamos enmarcar la asistencia personal, con el fin de garantizar el principio de igualdad de oportunidades, dentro de su propia diversidad funcional.

De acuerdo a la teoría de las capacidades desarrollada por la profesora NUSSBAUM⁶, todas las personas, independientemente de su nivel de autonomía personal, tienen su lugar en el entorno social, para maximizar sus habilidades, para desarrollar su proyecto vital.

⁴ RAZ, J. *"The morality of freedom"*. Ed. Oxford University Press. 1986, p. 408.

⁵ PINDADO GARCÍA, F. *"Hacia una única catalogación de los Derechos Fundamentales –los Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las personas con discapacidad como Derechos Fundamentales–"*. Ed. Cinca, Colección Convención ONU 2016, p.67

⁶ NUSSBAUM, M.C. *"Crear capacidades"*. Ed. Paidós, 2012, pp. 53-55

La profesora de la Universidad de Chicago identifica unas capacidades centrales referentes a: vida; salud física; integridad física; sentidos, imaginación y pensamiento; emociones; razón práctica; afiliación; otras especies; juego y control sobre el propio entorno.

Como sostiene en su tesis doctoral PINDADO⁷, los derechos que deben ser reconocidos para el desarrollo de dichas capacidades, en la medida que guardan relación con las capacidades centrales del ser humano, deben ser catalogados como derechos fundamentales.

Si seguimos la teoría de las capacidades, el nivel de prestaciones necesario para cada individuo resulta variable en cuanto a su entidad y naturaleza y su propio Plan de Vida. Cada persona resulta un fin en sí misma por el mero hecho de ser persona.

Tanto la Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad como el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad⁸ (en adelante TRDPDYS) han introducido el concepto de “capacidades” a lo largo del texto como principio del sistema.

Debemos estar vigilantes en cuanto al ejercicio efectivo de estos derechos para que no se produzcan situaciones de discriminación al no adoptarse las medidas de apoyo necesarias de acuerdo a las características personales. Conculcación de ejercicio de derechos fundamentales que en ocasiones se ha intentado justificar por parte de los poderes públicos con el argumento de la limitada disponibilidad presupuestaria de éstos.

2. La Asistencia Personal Infantil como medio de apoyo para el ejercicio de los derechos del niño y adolescente con dependencia. Su encuadre en el Proyecto de Comentario General al artículo 19 de la Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En nuestro marco normativo no tenemos delimitada una definición de niño y niña con discapacidad como nos recuerda el Dr. Ignacio Campoy Cervera, en *Estudio sobre la situación de los niños y las niñas con Discapacidad en España*. Cuadernos para el debate. UNICEF (2013).

Para construirla atenderemos a las definiciones dadas de niño y niña y de persona con discapacidad, por una parte, en el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos del Niño (y el artículo 1 de nuestra Ley Orgánica 1/996, de

⁷ Op.cit.

⁸ Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. «BOE» núm. 289, de 3 de diciembre de 2013, páginas 95635 a 95673 (39 págs.)

15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil) y, por otra, en el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ambas Convenciones forman parte del ordenamiento interno español, desde 1990 y 2008, respectivamente.

Entenderemos que los niños y las niñas con discapacidad son, en primer lugar, y ante todo, seres humanos; que también son niños y niñas (porque son menores de dieciocho años); y que, además, son niños y niñas con discapacidad (porque tienen ciertas deficiencias que, al interactuar con diversas barreras, les producen limitaciones para realizar actividades de la vida diaria que otros niños y niñas de su edad no tienen, lo que puede impedir su plena y efectiva participación en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas).

Una de las consecuencias de no contar con una definición universalmente aceptada sobre niños y niñas con discapacidad, es la imposibilidad de tener cifras exactas, así como el tipo de discapacidad que les afecta.

Una aproximación a las cifras de menores con dependencia a nivel Estatal la encontramos en el Informe de IMSERSO 2017, en el que se recoge el número de personas menores de edad con dependencia y beneficiarias de servicios o prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia a nivel Estatal en julio de 2017, que es de 50.969 menores.

Desde la aprobación de la Convención de los Derechos del Niño en el año 1989, son muchos los autores y organismos que han teorizado y han catalogado los derechos de los niños y niñas en una amplia literatura académica. La garantía de estos derechos a nivel internacional ha requerido una veintena de Observaciones generales interpretativas por parte de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos que orientan a los Estados y a los Poderes Públicos en cuanto a su legislación, políticas, planificación y puesta en práctica.

La Observación General N°7 del Comité de los Derechos del Niño de Naciones Unidas (2005):“Realización de los derechos del niño en la primera infancia” reconoce que la primera infancia es el periodo en el que se suelen identificar las discapacidades, y se es consciente de la repercusión que tendrán en el bienestar y desarrollo del niño. Es prioritario velar por que tengan igualdad de oportunidades para participar plenamente en la vida educativa y comunitaria, inclusive mediante la eliminación de barreras que obstaculicen la realización de sus derechos. Los niños pequeños discapacitados tienen derecho a asistencia especializada adecuada, en particular al apoyo de sus padres (u otros cuidadores). Los niños discapacitados deben en todo momento ser tratados con dignidad y de una forma que aliente su autosuficiencia.

Nos recuerda el *Estudio sobre la situación de los niños y las niñas con discapacidad en España*, UNICEF 2013, que son precisamente los niños y las niñas más vulnerables, es decir, aquellos que necesitarían medidas de apoyo más extensas, los que se encuentran en peor situación real para poder

alcanzar el máximo desarrollo de sus capacidades y potencialidades mediante el adecuado ejercicio de sus derechos.

El año 2006 el Comité de Derechos del Niño aprobó la OBSERVACIÓN GENERAL Nº 9 (2006) sobre los derechos de los niños con discapacidad

¿Por qué una observación general sobre los niños con discapacidad?

El Comité observaba que los niños con discapacidad siguen experimentando graves dificultades y tropezando con obstáculos en el pleno disfrute de los derechos consagrados en la Convención. El Comité insiste en que los obstáculos no son la discapacidad en sí misma, sino más bien una combinación de obstáculos sociales, culturales, de actitud y físicos que los niños con discapacidad encuentran en sus vidas diarias. Por tanto, la estrategia para promover sus derechos consiste en adoptar las medidas necesarias para eliminar esos obstáculos. Reconociendo la importancia de los artículos 2 y 23 de la Convención, el Comité afirma desde el principio que la aplicación de la Convención con respecto a los niños con discapacidad no debe limitarse a esos artículos.

Para cumplir los requisitos del artículo 23 es preciso que los Estados Partes desarrollen y apliquen de forma eficaz una política amplia mediante un plan de acción que no sólo tenga por objeto el pleno disfrute sin discriminación de los derechos consagrados en la Convención, sino que también garantice que un niño con discapacidad y sus padres o las personas que cuiden de él reciban los cuidados y la asistencia especiales a que tienen derecho en virtud de la Convención.

El Estudio UNICEF 2013 dirigido por el Dr. Campoy, conforme a nuestro Derecho (artículo 3.1. de la Convención sobre los Derechos del Niño, artículo 7.2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y artículo 2 de la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil) en todas las medidas que se tomen en nuestra sociedad que afecten a los niños y a las niñas, con y sin discapacidad, se ha de atender a la debida primacía del interés superior del niño y la niña, y asimismo, (artículo 4 de la Convención sobre los Derechos del Niño) el Estado está obligado a adoptar todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a sus derechos, y en lo que respecta a los derechos económicos, sociales y culturales, a adoptar esas medidas hasta el máximo de los recursos que se dispongan. Conforme al Derecho vigente, los niños, con y sin discapacidad, han de ser, pues, los últimos que habrían de sufrir las consecuencias de la crisis económica, y sin embargo, y a pesar de la carencia de datos estadísticos, diversos indicadores muestran que son los que más la están sufriendo

En este sentido, en todas las normas, nacionales, autonómicas y locales, que afecten a los niños y las niñas con discapacidad se han de tener presentes sus especiales necesidades, atender a la consideración primordial de su interés superior y posibilitar su efectiva participación, lo que exige que sean efectivos los principios de diseño para todos y accesibilidad universal, así como, en su

caso, los oportunos ajustes razonables y el funcionamiento del asistente personal en todos los ámbitos en los que su actividad sea necesaria para conseguir ese adecuado ejercicio de sus derechos. En este sentido, hay que entender que no sólo se ha de conseguir que los niños y las niñas con discapacidad puedan ejercer, en todos los ámbitos, sus derechos en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, sino que también es fundamental considerar que el objetivo último es que todos los niños y las niñas, con y sin discapacidad, puedan ejercer sus ámbitos de libertad y autonomía para poder alcanzar al máximo nivel posible el libre desarrollo de sus personalidades.

El artículo 19 de la Convención de las Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad recoge el derecho de las personas con discapacidad *“a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”*.

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

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

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

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

Este derecho debe ser considerado a la vez como un principio, que informe todas las acciones en beneficio de las personas con discapacidad.

El artículo 2.h) del TRDPCDYS define el término vida independiente como: *“la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”*.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE 15 diciembre 2006, núm. 299) en adelante Ley 39/2006, establece el derecho a la autonomía personal y a la atención de las personas en situación de dependencia como un derecho de titularidad universal, que se garantiza mediante un conjunto de prestaciones y servicios. El modelo de atención pasa, entre otros, por el de cuidados familiares o de la asistencia personal, y de servicios como la

teleasistencia, o la ayuda a domicilio, en función del grado de dependencia. Todas ellas son un conjunto de medidas que contribuyen al modelo de vida independiente e inclusión en la comunidad.

Son de especial consideración para la satisfacción de este principio los apoyos personales como nos recuerda el apartado 33 del Informe del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas, en su Comentario General 5 sobre las personas con discapacidad, con la finalidad de mejorar su nivel de independencia en su vida diaria y el ejercicio de sus derechos, más si cabe en el caso de los menores de edad.

Estos apoyos, entre los que se debe situar la asistencia personal, deben ponerse a disposición de las personas menores de edad con discapacidad y dependencia, y de sus familias para dar cumplimiento al principio jurídico de vida independiente e inclusión en la comunidad. La lista de apoyos resulta abierta y pueden ser múltiples.

Recientemente, el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ha elaborado un Proyecto de Comentario General Número 5 (2017) relativo al sentido interpretativo que deben dar los Estados parte al artículo 19 de la Convención referente al derecho a vivir de manera independiente y ser incluido en la comunidad. Recuerda a los Estados que para cumplir con sus obligaciones, han de asegurar el disfrute por parte de todos los ciudadanos del derecho a vivir de manera independiente y ser incluido en la comunidad.

Considera que el artículo 19 de la Convención tiene un carácter singular y está relacionado con el resto de derechos recogidos en la Convención, debiendo ser considerado como una condición previa para la aplicación íntegra de los derechos reconocidos en la Convención.

Nos recuerda también que el artículo 19 lleva asociados derechos civiles, políticos, sociales y culturales y es un ejemplo de la interrelación, la interdependencia y la indivisibilidad de todos los derechos humanos.

El derecho a una vida independiente y a ser incluido en la comunidad sólo se puede realizar si se cumplen todos los derechos civiles, sociales y culturales consagrados en la Convención. La teoría moderna de los derechos humanos reconoce que, para poder ejercerse los derechos humanos, es necesario dotar de los apoyos necesarios.

El Proyecto de Comentario, en su considerando 23 nos indica que el cambio de paradigma que supone pasar de un modelo médico a un modelo de discapacidad basado en los derechos humanos, modelo que está en el epicentro de la Convención, prohíbe la discriminación y la privación de los derechos humanos en función del deterioro. Las personas con discapacidad de todas las edades se encuentran dentro del ámbito personal del artículo. Los niños con discapacidad, adultos y personas mayores con discapacidad son titulares de los derechos recogidos en el artículo 19.

También en su considerando número 73 recuerda que la existencia de servicios de apoyo adecuados y sensibles a la edad, para niñas y niños con discapacidades es de vital importancia para el disfrute de sus derechos humanos.

Y finalmente en su considerando 84, recoge la obligación de los Estados parte de proporcionar información, orientación y apoyo a las familias para defender los derechos de sus hijos y promover la inclusión y la participación en la comunidad, contribuyendo así en mejores condiciones a la vida independiente y comunitaria.

La pregunta que cabe plantearse es: ¿Qué están haciendo los Poderes Públicos para garantizar el derecho de los niños y niñas con discapacidad para vivir de manera independiente y ser incluidos en la comunidad? ¿Qué medidas de apoyo se están prestando?

3. La Asistencia Personal Infantil, marco regulador estatal y autonómico. Análisis por autonomías.

La ley 39/2006 ha convertido los servicios y prestaciones en “derecho subjetivo”, de forma que por primera vez en nuestra historia podemos pedir -y nos tienen que dar si cumplimos una serie de requisitos- las prestaciones o servicios que están determinados. Los que la ley marca dentro del catálogo son los siguientes: el servicio de atención domiciliaria, el servicio de teleasistencia, los centros de día y de noche, los servicios residenciales y las prestaciones económicas.

Entre las prestaciones de la ley encontramos la prestación de asistente personal, que tiene como objetivo la contratación de asistencia personal para la persona dependiente.

En el artículo 19 de la Ley 39/2006, se mezclan conceptos como autonomía y dependencia-independencia.

“La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación”.

Su desarrollo normativo ha sido desigual en las diferentes Comunidades Autónomas, llegando algunas de ellas a perfilar como frenos al ejercicio efectivo de estos derechos las actividades a considerar y la edad de la persona beneficiaria.

El territorio de Gipuzkoa fue el primer territorio que no limitó la edad para acceder a la asistencia personal, le siguieron Castilla y León y Andalucía, y más recientemente Cataluña por pronunciamiento judicial (STS de 2 de diciembre del 2014) como veremos más adelante.

La asistencia personal infantil es un derecho, reconocido tanto por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como por la ley española y debe ser aplicada.

Una de las primeras tareas a realizar es conseguir que se cumpla la ley, que las prestaciones económicas se concedan independientemente de la edad, y que la prestación económica de asistencia personal deje de ser la excepción y se convierta en una prestación común y que esté normalmente presente en el panorama de las personas con discapacidad y dependencia de acuerdo a sus necesidades de apoyo y Plan de Vida.

Para dar cumplimiento a este derecho universal y facilitar la existencia y la integridad de las personas con discapacidad, resulta necesario ponerla en relación a las necesidades reales de cada persona.

En el modelo institucional corresponde a las Comunidades Autónomas garantizar las prestaciones de dependencia previstas en la ley.

Siguiendo a MARTÍNEZ-PUJALTE⁹ en relación al principio de igualdad de oportunidades y el artículo 9.2 CE, que dispone: “Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”.

Nos indica el autor que los poderes públicos adquieren el deber constitucional de realizar una “política de derechos fundamentales”, adoptando todas las medidas necesarias para asegurar el ejercicio efectivo de los derechos fundamentales por los que lo hagan posible, medidas que se convierten por tanto en el objeto de obligaciones constitucionales de dar o hacer.

También la obligación de arbitrar todas las medidas y prestar todos los apoyos necesarios para que gocen de una plena igualdad de oportunidades con los restantes miembros de la sociedad, y se remuevan los obstáculos que lo impidan o dificulten, obstáculos entre los que se encuentran precisamente los derivados de la discapacidad, o, más exactamente, de las barreras sociales que las personas con discapacidad encuentran al interactuar con un entorno no pensado para ellas.

⁹ MARTÍNEZ-PUJALTE LÓPEZ, A.L. *Principios básicos del Derecho Español de la Discapacidad*. Lección del Máster en Discapacidad, Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. 2ª edición. UIMP-Fundación Derecho y Discapacidad. 2016.

Concluye su argumento el autor recordándonos que debemos entender la igualdad de oportunidades, en términos genéricos, como el efectivo disfrute por todos los individuos de plenas posibilidades de desarrollo personal.

Se deriva una obligación de los poderes públicos de adoptar medidas de acción positiva entendidas como “aquellas de carácter específico consistentes en evitar o compensar las desventajas derivadas de la discapacidad y destinadas a acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad y su participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural”.

Por su parte, el artículo 68 contiene un catálogo de medidas de esta índole, que incluye ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal y servicios especializados, entre otras.

Podemos afirmar que estas medidas de acción positiva que resulten necesarias para asegurar el ejercicio efectivo de los derechos fundamentales - interpretados a la luz del principio de igualdad de oportunidades definido por el artículo 9.2 CE-, serán obligatorias, y en consecuencia jurídicamente exigibles. Ahora bien, también podemos afirmar que las cuantías previstas en la normativa estatal no permiten a las personas con dependencia llevar a cabo un proyecto de vida independiente pleno ni la su inserción en la comunidad, en condiciones de dignidad e igualdad. Es por ello que deben ser revisada/complementadas para convertir en viables los diferentes proyectos personales de vida independiente.

Los apoyos personales serán por tanto obligatorios para los poderes públicos - y constituirán derechos subjetivos exigibles por los ciudadanos, sin necesidad de un expreso reconocimiento legislativo- en la medida en que resulten necesarios para el ejercicio efectivo de los derechos fundamentales, y puedan por tanto considerarse comprendidos en el contenido de estos derechos.

Como nos señala MONTAÑEZ¹⁰, la prestación económica de asistente personal (artículo 19 de la Ley de Dependencia) es la prestación que ha tenido una menor repercusión dentro del Catálogo de todas las prestaciones y servicios.

Este artículo fue modificado en su día a través del Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, extendiendo su ámbito de aplicación: en su primera redacción, esta prestación sólo se contemplaba para las personas valoradas con un grado III gran dependencia, si bien actualmente se puede reconocer a cualquier persona beneficiaria con independencia de su grado.

Llegado a este punto, cabe preguntarse ¿Qué está frenando su implantación como prestación del sistema de dependencia, y en particular respecto a los menores de edad en situación de dependencia?

¹⁰ MONTAÑEZ HEREDIA, S. *Elaboración del Plan Individual de Atención (PIA)*. Lección del Máster en Discapacidad, Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. 2ª edición. UIMP-Fundación Derecho y Discapacidad. 2016. p.18

Esta prestación se considera como “un servicio a través de una prestación económica”. La atención a la situación de dependencia se lleva a cabo mediante la prestación material de un servicio, que la persona beneficiaria ha contratado previamente, mediante la aplicación íntegra de la cantidad reconocida como prestación económica.

Las cuantías máximas vienen fijadas a nivel estatal, en el Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio. Algunas Comunidades Autónomas han establecido complementos autonómicos a dichas cuantías.

El importe depende del grado de dependencia reconocido a la persona.

En lo referente a la prestación de Asistente Personal las cuantías son:

Grado III	715,07 €
Grado II	426,12 €
Grado I	300,00 €

Para cada caso particular se deberá tomar en consideración la existencia de prestaciones de análoga naturaleza y finalidad. Así, debe atenderse a que la percepción de una de las prestaciones económicas previstas en esta ley deducirá de su cuantía cualquier otra prestación de análoga naturaleza y finalidad establecida en los regímenes públicos de protección social.

La prestación económica de Asistente Personal, en su modalidad parcial, es compatible con la teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día y noche y atención residencial durante el período vacacional del asistente. Es incompatible con el resto de prestaciones y servicios.

A continuación se relaciona la numerosa normativa que han desarrollado las Comunidades Autónomas para regular la prestación económica de Asistente Personal.

Andalucía

Arts. 15,17y 18 de la Orden de 3 de agosto de 2007. Modificada por la Orden de 7 de marzo de 2008, por la Orden de 6 de abril de 2009 y por la Orden de 26 de julio de 2010.

Aragón

Arts. 17, 18, 24 y 25 de la Orden de 7 de noviembre de 2007. Modificada por la Orden de 22 de marzo de 2011. Decreto 143/2011, de 14 de junio. Orden de 14 de noviembre de 2011. Orden de 31 de julio de 2012. Orden de 24 de julio de 2013.

Principado de Asturias

Resolución de 7 de noviembre de 2007, derogada por la Resolución de 14 de diciembre de 2009. Resolución de 27 de abril de 2011.

Resolución de 23 de marzo de 2012 de la Consejería de Bienestar Social e Igualdad. Resolución 28 junio 2013.

Baleares

Arts. 26, 27, 28 del Decreto 84/2010, de 25 de junio. Resolución de la consejera de Asuntos Sociales, Promoción e Inmigración de 14 de octubre de 2010. Modificada por la Resolución de 16 de marzo de 2011. Decreto 56/2011, de 20 de mayo.

Canarias

Orden de 2 de abril de 2008, prorrogada por la Orden de 29 de diciembre de 2008 para el año 2009. Modificada por la Orden de 10 de febrero de 2010. Decreto 131/2011, de 17 de mayo. Orden de 25 de septiembre de 2012. Decreto 93/2014, de 19 de septiembre.

Cantabria

Art. 12 de la Orden EMP/48/2009, de 24 de abril. Modificada por la Orden EMP/79/2009 de 19 de octubre. Orden SAN/5/2012, de 13 de febrero, por la que se modifica la Orden EMP/48/2009, de 24 de abril. Orden SAN/28/2012, de 13 de septiembre, por la que se modifica la Orden EMP/48/2009, de 24 de abril.

Castilla-La Mancha

Arts. 22, 23, y 24 de la Orden de 24 de octubre de 2007. Modificado por la Orden de 9 de mayo de 2008. Modificada por la Orden de 14 de enero de 2009. Art. 18 de la Orden de 23 de diciembre de 2010.

Orden de 29/7/2013, de Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales. Decreto 26/2013, de 23 mayo 2013. Ley 7/2014, de 13 noviembre.

Castilla y León

Art. 9 de la Orden FAM/2044/2007, de 19 de diciembre. Modificada por la Orden FAM/323/2009, de 18 de febrero. Modificada por la Orden FAM/766/2010, de 1 de junio. Resolución de 11 de marzo de 2011. Orden Fam/644/2012, de 30 de julio. Orden FAM/644/2012, de 30 de julio.

Catalunya

Orden ASC/433/2007, de 23 de noviembre. Orden ASC/344/2008, de 14 de julio. Orden ASC/471/2010, de 28 de septiembre. Decret 142/2010, d'11 d'octubre. Orden ASC/55/2008, de 12 de febrero. Orden BSF/130/2014, de 22 de abril. Orden BSF/339/2014, de 19 de noviembre.

Cabe destacar que el artículo 7 de la Orden ASC/471/2010, que regula los requisitos específicos de acceso a esta prestación, ha sido declarado nulo (junto con el artículo 2) por el Tribunal Superior de Justicia de Cataluña en sentencia de fecha 15 de octubre de 2012, confirmada por el Tribunal Supremo. En particular, este Tribunal estima parcialmente el recurso interpuesto por la Asociación Oficina de Vida Independiente y declara la nulidad de los artículos 2 y 7 de dicha Orden en lo que se refiere a la exclusión de las personas sin capacidad de autodeterminación, o de las personas con discapacidad de grado III en la medida que limita las prestaciones de asistencia personal a las personas de edad comprendida entre los 16 y los 64 años o a las personas con discapacidad física, sensorial o sordoceguera. Por tanto, el

Tribunal extiende el derecho a esta prestación a todas aquellas personas con discapacidad y dependencia que la necesiten, en las diferentes etapas vitales.

Ceuta y Melilla

Arts. 16 y 17 de la Orden TAS/2455/2007, de 7 de agosto. Modificada por la Orden TAS 278/2008 (para el año 2008). Modificada por Orden ESD 480/2009 (título de la norma; art. 2; art. 13; art. 30.1; art. 38.2 párr. 1º)

Comunidad Valenciana

Arts. 14-16, 18 y 21 de la Orden de 5 de diciembre de 2007. Orden 5/2011, de 6 de junio. Orden 21/2012, de 25 de octubre. Decreto 18/2011, de la Comunidad Valenciana.

Extremadura

Art. 3 de la Orden de 20 de febrero de 2008, derogada por la Orden de 20 de abril de 2009 y, más tarde, por la Orden de 11 de junio de 2010. Art. 16 de la Orden de 24 de marzo de 2010. Derogada por la Orden de 13 de mayo de 2011. Orden de 23 de noviembre de 2011. Orden de 30 de noviembre de 2012. Orden de 7 febrero de 2013.

Galicia

Arts. 22 y 24 de la Orden de 17 de diciembre de 2007. Decreto 15/2010, de 4 de febrero. Orden de 2 de enero de 2012. Orden de 9 de agosto de 2012. Decreto 149/2013, de 5 septiembre. Orden de 12 de septiembre de 2012.

Comunidad de Madrid

Arts. 3 y 25-29 de la Orden 1387/2008, de 11 de junio. Derogada por la Orden 2386/2008, de 17 de diciembre (arts. 49 y 62 a 66). Arts. 6 y 7 de la Orden 627/2010, de 21 de abril. Resolución 525/2011, de 12 de abril. Ley 11/2003, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

Región de Murcia

Decreto nº 126/2010, de 28 de mayo y Decreto n.º 306/2010, de 3 de diciembre. Decreto 74/2011.

Navarra

Arts. 17, 18, 24 y 25 de la Orden de 7 de noviembre de 2007. Modificada por la Orden de 22 de marzo de 2011. Decreto 143/2011, de 14 de junio. Orden de 14 de noviembre de 2011. Orden de 31 de julio de 2012. Orden de 24 de julio de 2013. Anexo 1B (Atención a la Dependencia), número 23 del Decreto Foral 69/2008, de 17 de junio. Orden Foral 212/2009, de 1 de junio. Ley Foral 1/2011, de 15 de febrero. Orden Foral 62/2013, de 18 de enero. Orden Foral 196/2013, de 27 febrero.

País Vasco

Diputación foral de **Álava**: Decreto Foral 11/2008, de Álava. Decreto Foral 113/2008, de Álava. Decreto Foral 63/2011, del Consejo de Diputados de 26 de octubre. Decreto Foral 67/2012, del Consejo de Diputados de 20 de noviembre. Decreto Foral 22/2013. Decreto Foral 36/2014. Decreto Foral 39/2014. Diputación Foral de **Bizkaia**: Decreto Foral 99/2007, de 19 de junio., modificado

por el Decreto Foral 199/2007, de 6 de noviembre. Decreto Foral 7/2008 de Bizkaia. Decreto Foral 87/2008. Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 27/2009, de 24 de febrero. Art. 3 del Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 68/2010 de 4 de mayo. Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 93/2011 de 24 de mayo. Decreto Foral 103/2013. Decreto Foral 179/2013. Decreto Foral 44/2015. Diputación Foral de **Gipuzkoa**: Decreto Foral 133/2007. Arts. 15 y 16 del Decreto Foral 25/2009, de 21 de julio. Acuerdo de 18 febrero de 2013.

La Rioja

Arts. 9, 10, 11, 21 de la Orden 5/2007, de 31 de octubre. Modificada por la Orden 3/2009, de 6 de abril. Derogada por la Orden 5/2010, de 30 de diciembre. Orden 2/2012, de 3 de abril.

Relación desarrollada a partir del trabajo de investigación de LOPEZ y RUIZ¹¹, y del informe Predif (2015)¹².

Las normativas dictadas por las Comunidades Autónomas para regular los aspectos relativos a esta prestación económica tienen un común denominador en cuanto a definición legal y requisitos para ser asistente personal, pero difieren en cuanto a requisitos de edad y actividades a las que presta cobertura.

Observando esta regulación autonómica podemos encontrar normas con rango de Orden, Decreto y Resoluciones.

A nivel de las Comunidades Autónomas, resulta muy difícil conocer en profundidad el régimen jurídico del asistente personal, debido a la dilatada producción normativa existente en cada una de ellas como nos indica el informe de Predif (2015). Esta «maraña» normativa produce el efecto perverso de disuadir al propio interesado en el servicio, al dificultarle conocer con claridad el alcance y la repercusión económica de esta prestación.

Además de la normativa autonómica, a nivel provincial o local encontramos proyectos pilotos puestos en práctica en Madrid (<http://www.aspaymmadrid.org/index.php/home/mn-quehacemos/ovi>), Barcelona (<http://ajuntament.barcelona.cat/accessible>), Galicia (<http://www.vigalicia.org/>) y el País Vasco. En el caso de éste último, ha sido la Diputación Foral de Gipuzkoa la que gestiona directamente el programa de pago directo.

¹¹ LÓPEZ PÉREZ, M y RUIZ SEISDEDOS, S. “Asistencia personal: Herramienta para una vida independiente. Situación Actual”. Ed. Revista de Ciencias Sociales. Diciembre 2013. P. 23

¹² AA.VV. Informe “Situación de la Asistencia Personal en España”. Ed. Predif. 2015. P. 56 y ss.

4. Conclusiones.

Según datos IMSERSO septiembre 2017, se encuentran reconocidas un total de 6.097 prestaciones de asistente personal, apenas un 0,53% del total de prestaciones que es de 1.140.539, y además se concentran las prestaciones de asistente personal en su inmensa mayoría en el País vasco. En esta comunidad es donde más personas están recibiendo la prestación económica, en concreto 5.462 personas.

Distribución por Comunidades Autónomas de personas beneficiarias y Prestaciones de Asistencia Personal, Informe IMSERSO a 30 septiembre de 2017:

Andalucía: 9

Principado de Asturias: 2

Castilla y León: 413

Castilla-La Mancha: 15

Catalunya: 51 (según Informe de septiembre 2017 del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies) a las que hay que sumar 50 prestaciones de asistencia personal del Servicio Municipal de Asistencia Personal del Ayuntamiento de Barcelona.

Comunitat Valenciana: 6

Galicia: 95

Madrid (Comunidad): 76

Navarra (Comunidad Foral de): 2

País Vasco: 5.462

Según datos IMSERSO, en la actualidad siguen existiendo 8 Comunidades Autónomas que no han reconocido ninguna prestación de asistencia personal (Aragón, Illes Balears, Canarias, Cantabria, Extremadura, Murcia, La Rioja y Ceuta y Melilla).

Cabe destacar del análisis de los datos y de la interlocución autonómica mantenida, las siguientes cifras:

-Según datos de la Junta de Andalucía, 2 de las personas beneficiarias de la prestación económica de asistencia personal en esta Comunidad Autónoma son menores de edad.

-Según datos de la Junta de Castilla y León, 30 de las personas beneficiarias de la prestación económica de asistencia personal en esta Comunidad Autónoma son menores de edad.

-Según datos facilitados por la Diputación de Guipúzcoa, en julio de 2017, un total de 23 menores de edad están percibiendo la prestación económica de asistencia personal.

-En el caso de Cataluña, se otorgado en fecha reciente la primera prestación de asistencia personal de un menor dependiente.

A lo largo del texto hemos analizado cómo la asistencia personal infantil se configura como un derecho y a su vez como una medida de apoyo necesaria

para el ejercicio efectivo de los derechos de los niños y adolescentes con discapacidad y dependencia, pero constatamos su débil implantación y garantía.

No podemos hablar de garantizar el ejercicio y disfrute del derecho a la atención temprana, a la educación inclusiva, al juego, al ocio, a su propio desarrollo personal como ser humano libre e independiente, si no lo acompañamos del apoyo humano necesario (en forma de asistencia personal infantil) para satisfacer las necesidades básicas del menor y su familia para integrarle en la comunidad.

La asistencia personal infantil es necesaria para ofrecer al menor un apoyo para su desarrollo personal y emocional más allá de los cuidados médicos y terapéuticos, haciendo posible su participación e inclusión en la familia y en la sociedad desde la primera infancia, a la vez que favorece la conciliación de la situación en el seno familiar.

Los Tribunales han empezado a pronunciarse. El Tribunal Superior de Justicia de Cataluña, en Sentencia núm. 598/2012, de 15 de octubre, en relación al recurso contencioso-administrativo interpuesto contra la Orden ASC/471/2010, de 28 de septiembre, por la que se regulan las prestaciones y los y las profesionales de la asistencia personal en Cataluña, indica que *“La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006, norma ratificada por el Reino de España mediante instrumento de 9 de abril de 2006, [...] requiere la articulación de una actividad de prestación de Servicios por parte de los poderes públicos orientada a una igualdad material de las personas discapacitadas. Una actividad ésta que también queda estrechamente vinculada a la disponibilidad de recursos financieros, de forma que los poderes públicos deberán configurar un sistema de prestaciones lo más adecuado posible para conseguir los fines constitucionalmente establecidos dentro de las posibilidades reales”*.

Las Comunidades Autónomas deben revisar su marco normativo, interpretando el texto del art. 19 de la Ley 39/2006 de acuerdo a los principios de la Convención y por tanto no limitando la prestación de asistente personal exclusivamente a facilitar determinadas actividades del ámbito educativo o laboral, sino hacerlo extensivo a las diversas esferas de la vida y a lo largo de toda la vida de la persona con discapacidad y dependencia para asegurar así su inclusión en la comunidad.

Trabajar por la autonomía, como pilar para el ejercicio de los derechos individuales, es la principal obligación que nos traslada la Convención y que deben aplicar todos los poderes públicos. La inversión de futuro en autonomía personal se inicia en la primera infancia.

AGRADECIMIENTOS

A ti Santiago que eres el rayo de sol que ilumina el día y me marca el camino.

A ti Eva que me enseñas cada día el poder del AMOR.

En nuestras manos está construir un futuro en el que el ejercicio pleno de tus derechos sea una realidad. No cesaré en el empeño.

5. Bibliografía

ALONSO PARREÑO, M.J. *“Los derechos del niño con discapacidad en España”*. Ed. CERMI (2008)

ÁLVAREZ RAMIREZ, G. *“Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad”*. Informes, Estudios e Investigación. Ed. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2015.

CABRA DE LUNA, M. A. *“Un nuevo contexto para la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad”*. En PÉREZ BUENO, L.C. (director). *“Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en Homenaje al profesor Rafael de Lorenzo”*.

DE ASIS ROIG, R. *“Sobre discapacidad y derechos”*. Ed. Dykinson, 2013.

DE LORENZO, R. *“El Futuro de las personas con discapacidad en el mundo”*. Informe al Club de Roma, Fundación ONCE, 2003.

LÓPEZ PÉREZ, M y RUIZ SEISDEDOS, S. *“Asistencia personal: Herramienta para una vida independiente. Situación Actual”*. Ed. Revista de Ciencias Sociales. Diciembre 2013.

MARTÍNEZ-PUJALTE LÓPEZ, A.L. *Principios básicos del Derecho Español de la Discapacidad*. Lección del Máster en Discapacidad, Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. 2ª edición. UIMP-Fundación Derecho y Discapacidad. 2016.

MONTAÑEZ HEREDIA, S. *Elaboración del Plan Individual de Atención (PIA)*. Lección del Máster en Discapacidad, Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. 2ª edición. UIMP-Fundación Derecho y Discapacidad. 2016.

NUSSBAUM, M.C. *“Crear capacidades”*. Ed. Paidós, 2012.

PINDADO GARCÍA, F. *“Hacia una única catalogación de los Derechos Fundamentales –los Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las personas con discapacidad como Derechos Fundamentales-”*. Ed. Cinca, Colección Convención ONU 2016.

PISARELLO, G. *“Los derechos sociales en el constitucionalismo democrático”*. Universidad Nacional Autónoma de México. Boletín mexicano de Derecho Comparado. N.º 92. Mayo-agosto. 1998, p. 448. Recurso online, disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/revista/DerechoComparado/indice.htm?n=92>.

RAZ, J. *“The morality of freedom”*. Ed. Oxford University Press. 1986.

ROMAÑACH J. y LOBATO M. *“Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”*. Ed. Foro de Vida Independiente- Mayo 2005.

URMENETA SANROMÀ X. *“David y Goliat: a veces los pequeños también ganan”*. En *“trabajo social en defensa de la asistencia personal: reflexiones y sugerencias sobre el ejercicio profesional del trabajador social”*. Coord. Alfredo Hidalgo Lavié. Ed. UNED. 2012.

Estudio sobre la situación de los niños y las niñas con Discapacidad en España. Cuadernos para el debate. Dr. Ignacio Campoy Cervera. UNICEF (2013).

Informes reseñados

AA.VV. Informe *“Situación de la Asistencia Personal en España”*. Ed. Predif. 2015. P. 56 y ss.

UNICEF *“Informe sobre el Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y niñas con discapacidad”*. Ed. UNICEF (2013)