

La reconceptualización del modelo de cuidados y la apuesta por la desinstitucionalización

Begoña Consuegra Cano

Departamento de Servicios Sociales y Fundamentos Histórico-Jurídicos,
Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)
bconsuegra@der.uned.es

Zaintza-ereduaren gaur egungo birkontzeptualizazioa eta desinstituzionalizazioaren aldeko apustua Ezgaitasuna duten Pertsonen Eskubideei buruzko Konbentzioaren 19. artikuluan oinarritzen da, zeinak modu independentean bizitzeko eta komunitatean sartzeko eskubidea aldarrikatzen duen. Artikulu horrek eta ondorengo 5. Ohar Orokorrak eztabaida handia sortu dute mendetasuna (zaintzak jaso behar dituztenena) eta boterea (zaintzak ematen dituenarena) binomioaren inguruan, eta egoera horren alternatiba gisa proposatu dute komunitatera itzultzea eta laguntza pertsonala ematea. Jarrera feministetatik, desinstituzionalizazioaren aldeko apustuak hainbat gai planteatzen ditu, hala nola zaintza informaltasuna, birfamiliaratzearen arriskua edo bertaratuek aurre egin beharreko dilema etikoak, kontratatzaileek malgutasuna eskatzen baitiete etxeko eremuan eta ikusezintasuna giro profesionalean.

Gako-hitzak:

Desinstituzionalizazioa, zaintza birfamiliarizazioa, 5. Ohar Orokorra, zaintza-ereduak, laguntza pertsonala.

La actual reconceptualización del modelo de cuidados y la apuesta por la desinstitucionalización se fundamenta en el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que proclama el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Este artículo, y la posterior Observación General n.º 5, han generado un fuerte debate en torno al binomio dependencia (de quienes se ven obligados a recibir los cuidados) y poder (de quien los otorga), proponiendo como alternativa a esta situación la vuelta a la comunidad y la asistencia personal. Desde posiciones feministas, la apuesta por la desinstitucionalización plantea cuestiones como las que giran en torno a la informalidad de los cuidados, el peligro de su refamiliarización o los dilemas éticos a los que se enfrentan los asistentes, a quienes los contratantes demandan flexibilidad en el ámbito doméstico e invisibilidad en ambientes profesionales.

Palabras clave:

Desinstitucionalización, refamiliarización de los cuidados, Observación General n.º 5, modelos de cuidados, asistencia personal.

1. Introducción

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante, la Convención— (Naciones Unidas, 2006), dedica el artículo 19 al “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, en cuyo apartado B se señala a la asistencia personal como herramienta para asegurar su participación en la comunidad. El artículo 19 ha sido objeto de la Observación General n.º 5 (2017) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC), en la que queda definido el concepto de vivir de forma independiente y el de asistencia personal. En sus contenidos, se hace eco del discurso crítico sobre los cuidados que ha tenido lugar en el mundo anglosajón, según el cual, las personas con discapacidad necesitan apoyo, no cuidados, porque, desde su perspectiva, el concepto de cuidados aboca a una situación de dependencia, opresión y pérdida de autonomía para quienes están obligados a recibirlos (Kelly, 2016). En los más recientes estudios académicos sobre discapacidad, el concepto de cuidado se ha revestido de connotaciones negativas, lo cual ha causado que, en muchos textos, inicialmente en lengua inglesa y posteriormente en otros idiomas, casi desapareciera esta palabra, siendo sustituida por “asistencia” y “apoyo”.

Es significativo, a este respecto, que el texto de la Observación n.º 5 emplee la palabra “cuidados” cuando se refiere a dos tipos sobre los que se posiciona rechazándolos: los cuidados formales proporcionados por las instituciones y los cuidados informales suministrados por la familia. En el resto de los casos, habla de servicios de apoyo individualizados, entre los que incluye los prestados en el hogar, los utilizados en el lugar de trabajo y en campos como la educación, la participación política y cultural, la función parental o las actividades recreativas (CDPD, 2017, 5: § 29). No obstante, se trata sobre todo de un posicionamiento mayoritariamente en contra de los cuidados institucionales, los proporcionados en centros destinados al alojamiento temporal o permanente, y así lo refleja la Observación, que insiste de manera reiterada sobre la necesidad de estrategias y planes para el total abandono de estos centros, argumentando que, en ellos, se da una relación asimétrica de poder entre los profesionales que prestan los servicios y las personas que los reciben, además de prevalecer los intereses de la organización sobre las necesidades de las personas.

En paralelo al debate sobre el rechazo al modelo de cuidados tradicional y a la propuesta de desinstitucionalización, plasmada a nivel nacional en la *Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad* (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2024a), está teniendo lugar otro, esta vez en el campo académico del feminismo, que se detiene en el análisis de cuestiones generalmente obviadas en los desarrollos de los teóricos de la discapacidad, como la que subraya los peligros de las demandas de flexibilidad

o informalidad por parte de los usuarios receptores de las ayudas estatales, planteándose si la liberación de las personas con discapacidad se hace a costa de los derechos de quienes cuidan/asisten, mayoritariamente mujeres, obligadas a aceptar, en las situaciones de informalidad o precariedad laboral, las condiciones de flexibilidad exigidas por sus empleadores.

En la figura del asistente personal, confluyen la mayor parte de estas cuestiones; la reciente regulación de la asistencia personal, en cuanto a requisitos y personas que pueden ejercerla (Resolución de 24 de mayo de 2023), cuando es sufragada con fondos públicos, y la prevista inclusión en el catálogo de servicios de los servicios sociales de promoción de la autonomía y atención a la dependencia (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2025) supondrán pasos para eliminar la indefinición de la que adolecía.

Antes de seguir adelante, hay que señalar que, mientras que la Convención es una norma vinculante para todos los Estados firmantes que, en el caso español, y en virtud del artículo 96.1 de la Constitución, forma parte del ordenamiento interno desde el 21 de abril de 2008, fecha de su publicación en el *BOE* (Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2008), las Observaciones y directrices emanadas del Comité no lo son. Es importante subrayar esto último porque no son, como han querido ser caracterizadas, la única interpretación posible; el Tribunal Superior mantiene, en general, una postura contraria al valor vinculante de las Observaciones Generales emitidas por los comités de derechos humanos, y en este sentido se ha pronunciado la Circular 1/2020, que concluye negando que los dictámenes tengan fuerza jurídica vinculante, aunque sí les reconoce su carácter de “argumentos de autoridad que deben orientar la interpretación y aplicación de los tratados por parte de los Estados parte” (Abogacía General del Estado, 2020: 292).

2. El actual debate sobre los cuidados

2.1. Los antecedentes

El posicionamiento contra la institucionalización tiene ya un amplio recorrido, siendo Estados Unidos el lugar donde está mejor documentado. La antiinstitucionalización era uno de los puntos de la agenda de los activistas de lo que se conoce como movimiento social de vida independiente. En los inicios de este movimiento, fueron determinantes tanto el aumento de personas con discapacidad física —soldados veteranos de guerra (Shakespeare, 2008: 69) y civiles afectados por los distintos episodios de la epidemia de polio que sufrió Estados Unidos (DeJong, 1983: 6)— como la concienciación que supuso para el colectivo las demandas del African American Civil Rights Movement y sus logros: la prohibición de la educación segregada, en 1954, y la promulgación, en 1964, de la Civil Rights Act, sirvieron como modelo al

movimiento social de la discapacidad norteamericano para reclamar la ciudadanía de pleno derecho. Dichas demandas se positivaron en distintas leyes, siendo la más significativa la Rehabilitation Act, promulgada en 1973. Llamada también ley de los derechos civiles de las personas con discapacidad (DeJong, 1983: 4), contemplaba la eliminación de las barreras físicas en el transporte y las arquitectónicas (*section* 502), la obligación de que el plan de rehabilitación laboral se plasmara en un documento escrito, consensuado y firmado por la persona con discapacidad, o la prohibición a los programas que recibían fondos federales de discriminar en el trabajo a personas con discapacidad (*section* 504).

Este cambio en la legislación estuvo influenciado por el conocido como movimiento de la desinstitucionalización, que rechazaba la obligatoriedad de permanecer en instituciones especializadas, segregadas del resto de la sociedad, a las que acusaba de fomentar la dependencia y el aislamiento. Obras como las de Goffman (2004: 81) sirvieron de fundamento a estas reivindicaciones, cuando afirmaba que las instituciones totales (ejército, manicomios, internados) generan en el individuo distintas consecuencias, entre ellas la denominada desculturación, es decir, pérdida o incapacidad para adquirir los hábitos que habitualmente se requieren en sociedad, y la estigmatización, una reflexión que hace suya la Observación General n.º 5 (CDPD, 2017: § 1, 5).

Los postulados de este y otros movimientos, como los de autoayuda, están entre los fundamentos teóricos del concepto de vida independiente, que logró su reconocimiento en la Rehabilitation Act Amendments de 1978, en cuyo título VII, *Comprehensive Services for Independent Living*, se menciona por vez primera en una ley.

El hito más conocido en el camino recorrido hasta la promulgación de esta norma fue la fundación, en 1972, del primer centro para la vida independiente (*center for independent living*) en Berkeley, California; menos conocido— aunque fue fundamental para la filosofía de este movimiento— es el grupo de autoayuda que se formó en el pabellón Toomey del Cleveland's City Hospital, dedicado a la rehabilitación de los enfermos de poliomielitis (Shapiro, 1994: 64). En este pabellón trabajaba como voluntaria Virginia Grace Wilson Laurie (1913-1989), a quien se debe la idea de editar la *Toomeyville Gazette* (el primer número apareció en 1955) para servir de apoyo a las personas dadas de alta, que pronto se convirtió en una revista realizada por y para las personas con discapacidad (física), pasando a llamarse, a partir de 1970, *Rehabilitation Gazette: International Journal of Independent Living by and for Persons with a Disability* (Headley, 1998).

Bajo la dirección de Laurie, que firmaba sus trabajos como Gini Laurie, la *Toomeyville Gazette* publicó artículos sobre cuestiones legales, historias de vida escritas por los propios usuarios y artículos en los que se reflejaba la filosofía de vida independiente. La revista, en un artículo firmado por los editores, en

1963, se decantó contra de la institucionalización; la propia Laurie dejó claro su pensamiento en numerosos artículos, donde se posicionó a favor de la libertad de elección y contra la institucionalización (Laurie, 1977: 23) utilizando tres argumentos que harán suyos otros activistas: el derecho de elección; lo antinatural de la segregación, de la obligación de tener que vivir en instituciones con un grupo de personas con las que no se tenía nada en común, y, en tercer lugar, lo costoso que resultaba la construcción de edificios especializados para personas con discapacidad.

Laurie es igualmente autora, junto con Donna MacGwinn y Joseph Scott Laurie, del libro *Housing and home services for the disabled: guidelines and experiences in independent living*, un compendio de ideas para promover la vida independiente en el que se vuelven a formular sus ideas de base. Shapiro (1994: 41) liga el triunfo del primer *center for independent living* a la figura de Edward Verne Robert (1939-1995), un activista afectado de polio, al que atribuye el éxito del movimiento de vida independiente. Sin embargo, no hay que olvidar que fueron los integrantes del grupo nacido en el pabellón Toomey del Cleveland's City Hospital, con Laurie a la cabeza, a quienes se debe el desarrollo de sus principios teóricos y su puesta en práctica.

En todo caso, el funcionamiento de este primer centro demostró que la vida independiente era posible y reproducible en todo el mundo. Como el resto de los centros, gestionados y promovidos por personas con discapacidad, nació con el objetivo de que sus usuarios llevaran una vida autónoma, ofreciendo servicios que cubrían las necesidades básicas para desarrollar una vida independiente. Entre estas necesidades, DeJong (1979: 442-445) identificó las de información, apoyo entre iguales, alojamiento, equipamiento técnico, transportes accesibles y asistencia personal.

2.2. El rechazo a ser cuidado

Como se ha indicado más arriba, el actual debate académico sobre discapacidad y cuidados se posiciona mayoritariamente en contra de los cuidados proporcionados por profesionales en centros destinados al alojamiento temporal o permanente; también se manifiesta contra los cuidados familiares cuando tienen por objeto a personas adultas, porque los considera posibles generadores de conductas institucionalizantes en los casos en que, por falta de otras alternativas, impiden la toma de decisiones, o cuando los familiares ejercen el control y restringen las opciones personales (CDPD, 2017, 5: § 25 y 26), reivindicando una serie de medidas que posibiliten la vida independiente en comunidad. Con respecto a los menores, la Observación General n.º 5 se inclina por los cuidados en familia exclusivamente.

En plena crisis de los cuidados, originada fundamentalmente por la carestía de recursos humanos y económicos y por el aumento de personas dependientes, la Observación rechaza el concepto tradicional de cuidados, porque entiende que ser cuidado conlleva dependencia para quien recibe los cuidados y otorga poder a quien los proporciona. Se proclama en ella el derecho de las personas con discapacidad a recibir asistencia (no cuidados); a que esta sea sufragada por el Estado, en forma de pagos directos, y a que no existan límites en lo referido a la voluntad y las preferencias de los usuarios en cuanto al tiempo y forma de emplear el recurso. Igualmente, la Observación se posiciona en contra de las instituciones que ofrecen cuidados, exigiendo que el Estado clausure estos establecimientos y que ponga en marcha todas las medidas necesarias para que las personas con discapacidad institucionalizadas se integren en la comunidad.

Distintas voces han señalado que, desde estos posicionamiento críticos, no se tienen en cuenta aspectos tan significativos como que el abuso de poder lo puede sufrir tanto la persona que recibe los cuidados, apoyos o asistencia como quienes tienen por trabajo ofrecerlos, obviando que las denostadas relaciones de cuidado (en especial, las proporcionadas por los cuidados informales) pueden crear y evidenciar vulnerabilidades mutuas y que estas no desaparecen automáticamente cuando las relaciones son de apoyo y asistencia (entendidas como aquellas que se atienen a una regulación jurídica o en las que media una relación contractual), pues el abuso puede darse por ambas partes.

Igualmente, obvian que dirigir, controlar y decidir sobre su propia asistencia personal no siempre es posible para todas las personas con discapacidad; así, para aquellas que forman parte del colectivo de personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyos, la responsabilidad de dirigir su asistencia, es decir, asumir el control de la contratación, formación y gestión de las personas que prestan el apoyo, como predica la Observación, es una opción que no funciona siempre y que puede ser una imposibilidad o una carga (Herring, 2014). Este tipo de apoyos/asistencia son posibles gracias a que su financiación se hace a través de pagos directos provenientes de fondos públicos, debiendo asumir la persona que los recibe la responsabilidad de su gestión, que es exigida por muchos programas de pago directo y motivo para su denegación en los casos en que no es posible que sea asumida por el propio usuario.

Es común la afirmación de que la clave de la asistencia personal reside en que la persona con discapacidad tenga el control de la contratación y formación de quienes dan el servicio o prestan el apoyo, de forma que es ella la que decide cómo, cuándo y quién le presta este, teniendo en cuenta sus necesidades, pero también sus preferencias. La Observación igualmente indica que los "asistentes personales deben ser contratados, capacitados y supervisados por las personas que reciban la

asistencia" (CDPD, 2017, 5: § 16d, iii). A esto cabe contraargumentar que no parece posible que una persona, con discapacidad —o sin ella— pueda formar a quienes le prestan asistencia o apoyo en cualquier tarea: no es lo mismo, ni requiere la misma formación, la persona que asiste en casa, realizando tareas de la vida diaria, que aquella que desempeña labores de apoyo en el trabajo, en la toma de decisiones o en la asistencia sociosanitaria.

Y otro tanto podría decirse de las ventajas, e inconvenientes, de las tantas veces solicitada informalidad y flexibilidad de los asistentes personales, demandada tanto por los particulares como justificada por los centros oficiales de vida independiente en algunos países. O la requerida invisibilidad de quien ofrece la asistencia, como ocurre en el caso de la formación que reciben estos asistentes en el plan de asistencia personal controlado por el usuario para personas con discapacidad en Noruega (*brukerstyrt personlig assistanse*, BPA), en la que se fomenta esa característica (Basberg y Gundersen, 2018: 948-949).

2.3. Pagos directos, informalidad y flexibilidad

Si en los estudios de los teóricos de la discapacidad el discurso se ha centrado en el rechazo a los cuidados, este debate ha dado lugar a otra gran controversia, esta vez en los estudios feministas, que han subrayado las contradicciones y tensiones que genera el hecho de que la liberación de las personas con discapacidad, el ejercicio de su derecho a vivir de forma independiente y ser integradas en la comunidad, a desarrollar libremente su proyecto de vida y a contar con financiación, apoyo y oportunidades para conseguirlo se esté logrando a expensas de los derechos laborales de quienes cuidan, un nicho laboral mayoritariamente ocupado por mujeres. Esta polémica, que afecta tanto al campo de discapacidad como al de la dependencia, subraya que, para muchas personas, el acceso a cuidados —sean provistos por la familia o pagados— sigue siendo posible gracias a la informalidad con la que se reviste su ejercicio.

Indican estas investigaciones que la compra de cuidados está siendo posible gracias a la existencia de un mercado de economía sumergida donde operan las conocidas como "cadenas internacionales de cuidados" (Pérez y López, 2011), formadas por mujeres emigrantes que se dedican a cuidar a las personas dependientes, con un perfil de precariedad y falta de reconocimiento, que se traduce en su escasa remuneración económica y en la obligada flexibilidad a las demandas de sus empleadores. Pero no siempre, o no únicamente, esta situación tiene como escenario la economía sumergida; igualmente puede ser documentada en los servicios profesionales.

Los estudios feministas sobre el cuidado han apuntado distintas tendencias que contribuyen a perpetuar esta situación, entre ellas los recortes de

los fondos dedicados a las políticas de cuidados, que están directamente relacionados, si no con el total desmantelamiento de las políticas públicas, sí con las distintas estrategias de las administraciones para evitar, por una parte, los costes de los servicios ofertados y, por otra, el conflicto social que se derivaría del incumplimiento de sus obligaciones, de no proporcionar —en este caso— recursos para el cuidado. En concreto, critican que las administraciones favorecen estrategias de dispersión, o de deriva de responsabilidades, como la subcontratación, la intermediación o la concertación con empresas privadas (Durán, 2018: 190).

El pago directo al usuario, para que emplee el dinero en adquirir los servicios en el mercado, estaría dentro de esta tendencia que está provocando la aparición de empresas que, como se indica en el documento *Bases por los cuidados* (Ministerio de Igualdad, 2023), frecuentemente fundamentan sus beneficios económicos en una mano de obra con empleos precarios (inestables, ocasionales y mal pagados), con una regulación jurídica cuestionable —los casos de los falsos autónomos— y en la segmentación de la calidad y la cantidad de los servicios ofertados, haciendo suyo el principio de que el mercado produce para quien puede pagarlo (González, 2020: 20) y en la medida que puede, por lo que quedan fuera de él quienes no disponen de recursos suficientes para adquirirlos. La Observación General n.º 5, se limita a indicar, con respecto al asistente personal, que se tengan en cuenta “las normas de derechos humanos para un empleo digno” (CDPD, 2017, 5: § 6d).

En este contexto, uno de los agentes, los cuidadores, no han modificado las características que históricamente los identifican, entre ellas, la invisibilidad y desvalorización de su trabajo; mientras que el otro, el Estado, oferta recursos que, para autores como Fantova (2024), se diseñaron como respuesta a necesidades y contextos muy diferentes a los actuales, donde el aumento de la esperanza de vida ha conllevado el de personas dependientes y de la demanda de cuidados cotidianos de larga duración, una cuestión que afecta a todas las capas sociales. La dependencia y su gestión, tanto la originada por la edad como por la discapacidad, plantea retos diferentes a las situaciones que se dan cuando la intervención recae sobre grupos concretos y minoritarios.

3. Los cuidados informales

El concepto de cuidados informales ha sido generalmente utilizado para definir un tipo de apoyo cuyo principal rasgo es su carácter no remunerado, por lo que quedan fuera de esta categoría tanto los cuidados obtenidos de profesionales como los de no profesionales que reciben una retribución por el trabajo que realizan y de los denominados cuasiprofesionales, incluidos los que ofrecen los grupos de autoapoyo, ayuda mutua o voluntariado (Rogero, 2010: 37-38).

En el contexto español, el rechazo de los activistas sociales de la discapacidad se ha centrado más en los cuidados informales proporcionados por la familia, que son los mayoritarios en nuestro sistema del bienestar, de corte típicamente mediterráneo. Muchos trabajos científicos, no relacionados directamente con los estudios sobre discapacidad, han incidido en que, dado el cambio demográfico y las importantes transformaciones relacionales experimentadas por la familia, no era posible (ni deseable) que esta se hiciera cargo de los denominados cuidados informales a las personas dependientes (Fantova, 2015: 48); la crisis económica de 2008 y la pandemia del covid-19 se han encargado de demostrar que, pese a todos los cambios, las familias han sido quienes principalmente han sostenido el sistema, por delante del Estado o del tercer sector de acción social, que se vieron ampliamente superados por la institución familiar. Esto último no contradice la tendencia general hacia la disminución —por edad o disponibilidad, entre otras transformaciones— de los potenciales cuidadores informales (Comas-d'Argemir y Bofil-Poch, 2021).

A través de los cuidados, se pueden recibir distintos tipos de ayudas, entre las que se encuentran las clasificadas de apoyo emocional, las de apoyo informativo o estratégico y las de apoyo material (Gracia, 2011: 139). El apoyo emocional tiene como principal función propiciar que la persona se sienta cuidada, valorada y parte de una red de obligaciones mutuas; el apoyo informativo o estratégico es la respuesta a la búsqueda de información, consejo y conexión con los sistemas, como son los servicios sociales o la sanidad, encaminados a superar problemas concretos; en este tipo de apoyo, los cuidadores pueden actuar como intermediarios y pueden asumir responsabilidades sobre aspectos importantes de la vida de la persona receptora de la ayuda. El artículo 250 del Código Civil, reformado por la Ley 8/2021, atribuye contenidos similares a estos dos tipos de cuidados a la figura de la guarda de hecho, una medida de apoyo informal a las personas con discapacidad que puede implementarse cuando no hay medidas voluntarias o judiciales que se apliquen eficazmente.

Por último, el apoyo material o instrumental se refiere a la ayuda material directa o de servicios y engloba aquellas actividades que la persona no puede desarrollar por sí misma, como las denominadas actividades de la vida diaria, entre las que podríamos incluir las básicas (cuidados físicos personales), las instrumentales (actividades domésticas) y las avanzadas o volitivas, que engloban tanto las físicas como las sociales, que tienden a ser voluntarias y entre las que se encontrarían las que permiten el acceso al ocio y las relaciones sociales en general. Los tres tipos de ayudas pueden tener efectos negativos si el receptor ve amenazada su libertad o si considera que recibirlas conlleva una deuda con quien las provee (Romero-Serrano *et al.*, 2023).

3.1. La familia como agente proveedor de cuidados

En todos los estudios sobre atención a personas dependientes, se aborda el papel desempeñado por la familia, institución que históricamente se ha encargado de la provisión de los cuidados y recursos (Durán, 2005), muy por delante de la Iglesia y el Estado. La familia también desempeñó (y sigue desempeñando) un importante papel de control, paralelo al desplegado por el Estado y, en tercer lugar, al no menos importante cometido de interlocución con los poderes públicos, funciones que despliega especialmente en el momento que asume los cuidados de las personas dependientes que forman parte de ella y uno de sus miembros se convierte en el cuidador principal.

En España, los cuidados familiares son los que cuentan con mayor aceptación social (Sastre, Martínez y Roldán, 2020: 2), como demuestra el hecho de que, de las tres prestaciones económicas reguladas por la Ley 39/2006, la prestación económica vinculada al servicio (art. 17), la prestación económica de asistencia personal (art. 19) y la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales (art. 18), es esta última, pese al carácter excepcional que le atribuye la ley, la que tiene mayor demanda y se concede con más asiduidad. A esta característica "familiarista" de las políticas sociales españolas aludía el informe que realizó Nils Muiznieks, comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa, tras su visita a España en 2013, quien, en la conclusión 61 del citado informe, apunta que la Ley 39/2006, más que propiciar la autonomía y la vida independiente, ha permitido a las autoridades conceder prestaciones a los cuidadores (informales) principales (Comisión Europea de Derechos Humanos, 2013: 21-22).

A lo anterior, debe sumarse el hecho de que las administraciones públicas adoptan un papel estrictamente subsidiario, tanto en lo relativo a la financiación de los cuidados como en su provisión. En este sentido, hay que indicar que, en España, según datos publicados en 2020, se dedica aproximadamente el 0,75 % del PIB a cuidados de larga duración, frente al 3,2 % de países como Suecia (Navarro y Pazos, 2020: 1). Por todo lo anterior, es fácil concluir que el Derecho y las políticas sociales atribuyen a las familias, explícita o implícitamente, obligaciones de cuidado, seguridad y protección que no aparecen, o al menos no en tal medida, en otros sistemas del bienestar. Algunos autores ven en esta sobresaturación y sobreexplotación de los recursos económicos y personales de las familias un peligro mayor para el quebrantamiento de los valores familiares que el tantas veces mencionado elenco de cambios sociales que han dado lugar a la conocida como "crisis de cuidados" (Añón y Miravén, 2005: 106).

3.2. La familia como agente institucionalizante

Los análisis sobre el papel desempeñado por el tipo de familia predominante en el sistema del bienestar mediterráneo ofrecen visiones contrapuestas. Aunque se acepta que los cambios, especialmente el envejecimiento demográfico, han incidido directamente sobre el cometido de la familia, tanto en el ámbito del Derecho como en el de la sociología y la economía se siguen ofreciendo visiones positivas sobre el peso de los cuidados proporcionado por esta institución, como queda reflejado en la mayoritaria aceptación social de la que gozan o en su papel durante las grandes crisis antes mencionadas. También se ha destacado el hecho de que sea, posiblemente, el único ámbito donde de forma generalizada —sin importar su tipo, grado ni origen— las actuaciones de las personas con discapacidad están regidas por el principio de la normalización, concepto que, para Wolfensberger (1986), lleva implícito no tanto que la persona se adapte y actúe siguiendo las normas generalmente aceptadas por la sociedad, sino vivir según las propias posibilidades, aunque para ello utilice formas diferentes de alcanzar los mismos resultados que el resto de los ciudadanos, y sin que ello suponga descrédito. En resumen, el familiar sería el espacio donde es posible encontrarse a salvo de las, para algunos autores, inevitables actitudes de discriminación y de la estigmatización (García de la Cruz, 2009: 68-69).

No obstante, especialmente los planteamientos de los activistas sociales de la discapacidad, recogidos en documentos como la citada Observación General n.º 5, también han señalado las implicaciones negativas que pueden tener las políticas familiaristas, subrayando que, en contra de lo que postula el discurso oficial, estas no favorecen a las personas con discapacidad, dado que los cuidados proporcionados por las familias pueden conllevar dependencia emocional, violencia física o psicológica y dependencia económica.

Ciertamente, un problema ligado a los cuidados familiares puede ser la dependencia emocional que conlleva tanto el recibir cuidados como cuidar, potencialmente una fuente de renunciadas y dilemas éticos para ambos sujetos. Pero también el entorno familiar es un escenario donde pueden aflorar el maltrato, la negligencia o la sobreprotección para la persona que los recibe. En lo referido a la violencia, física y psicológica, los abusos sexuales contra las mujeres con discapacidad mental tienen en el hogar uno de sus escenarios favoritos (Fernández Gutiérrez *et al.*, 2024); violencia que, a decir de numerosos estudios, es más difícil de identificar y denunciar, dada la mayor dependencia física y emocional respecto a los cuidadores. Esta violencia es la que dificulta, por ejemplo, que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos sexuales y reproductivos, que suelen acogerse con preocupación por la familia, viéndose empujados a desistir de la maternidad/paternidad, con el argumento de que pueden engendrar hijos a quienes

transmitan su discapacidad, que no podrán cuidar de ellos o que los menores se verán abocados a cuidar de su progenitor dependiente (Morris, 1996). Y otro tanto podría decirse respecto al maltrato infantil y sus variantes: la negligencia o la sobreprotección.

Junto con la dependencia emocional y la violencia física y psicológica, un tercer aspecto mencionado reiteradamente en el análisis del modelo de cuidados familiares en relación con la discapacidad es el de la dependencia económica. En la *Guía de ayudas sociales y servicios para las familias 2024*, se especifica que, para ser beneficiario de asignación económica por hijo a cargo con discapacidad, no se exigirá límite en los recursos económicos y que el hijo a cargo mayor de 18 años es el beneficiario de las asignaciones que “debido a ellos corresponderían a sus padres” (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2024b: 14). Sin embargo, para recibirlos debe reunir una serie de condiciones: estar a cargo, es decir, depender de su familia; “que se encuentre afectado por una discapacidad en grado igual o superior al 75 por 100 y necesite el concurso de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida”. En 2024, la asignación era de 8469 euros anuales (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2024b: 14-16).

Los activistas sociales de la discapacidad se han manifestado en numerosas ocasiones en contra de los cuidados familiares porque, como se ha indicado y según su criterio, están lastrados con la dependencia emocional, con la dependencia económica y, como consecuencia de esta, con la imposibilidad de libre elección. En esta línea se manifiesta la Observación General n.º 5, indicando que, cuando únicamente se tiene como opción el apoyo familiar, la falta de alternativas para tomar decisiones puede ser una realidad cotidiana (CDPD, 2017, 5 §16). Como se ha indicado más arriba, según esta Observación, la familia y los cuidados informales proporcionados por ella pueden generar una cultura institucional caracterizada, entre otras notas, por “la escasa o nula influencia que se puede ejercer sobre aquellos de quienes se debe aceptar la ayuda; el aislamiento y la segregación respecto a la vida independiente en la comunidad o la falta de control sobre las decisiones cotidianas”. La asistencia personal y la vida en comunidad son las alternativas que se contemplan en ella para sustituir tanto a los cuidados informales familiares como a la vida en instituciones residenciales.

4. Los cuidados formales

Los cuidados profesionales son definidos por la *Guía de ayudas sociales y servicios para las familias* como aquellos “prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sea en su hogar o en un centro” (Ministerio de Derechos Sociales,

Consumo y Agenda 2030, 2024b: 8). Es decir, existen dos tipos de cuidados formales: los provistos por instituciones públicas o por centros privados y los que se contratan directamente en el mercado que, en nuestro sistema, son minoritarios y sirven sobre todo como complemento a los informales.

En las leyes autonómicas de servicios sociales (aunque no en todas, ni de manera uniforme), entre las prestaciones garantizadas, recogidas en las carteras de servicios sociales, se encuentran, junto con las prestaciones económicas y las tecnológicas, las de servicios, entre cuya oferta están los centros de día, los centros de noche, los centros residenciales especializados en los distintos tipos de discapacidad, y las viviendas con apoyo (Alonso Seco, 2019: 469-471). No obstante, la actual tendencia a la desinstitucionalización de los cuidados cuestiona la existencia de estos centros a la luz de las últimas propuestas del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad plasmadas en las *Directrices sobre la desinstitucionalización*, en las que se indica que las instituciones de tipo residencial, aun dentro de su variedad, origen y objetivos, presentan elementos comunes que no favorecen a las personas con discapacidad, entre ellos: la escasa influencia que tienen los receptores de los cuidados sobre quienes prestan la asistencia, el aislamiento de la sociedad de quienes residen en ellas, la falta de control sobre decisiones cotidianas, la imposibilidad de elegir con quién se comparte el espacio vital, o el escaso peso que tienen la voluntad y las preferencias personales (CDPD, 2022: §14). Señalan las directrices, entre los servicios de apoyo comunitario que se han de evitar, “los talleres protegidos, las instituciones para la prestación de cuidados temporales, los hogares de tránsito y los centros de día”, por considerar que no se ajustan a la Convención (CDPD, 2022: §28).

4.1. La apuesta por la desinstitucionalización

La desinstitucionalización es definida por las directrices como “procesos interrelacionados que deben centrarse en devolver la autonomía, la posibilidad de elección y el control de las personas con discapacidad en lo que respecta a cómo, dónde y con quién deciden vivir” (CDPD, 2022: §19). Según su propio enunciado, estas directrices complementan la Observación General n.º 5 sobre el artículo 19 de la Convención, en la que se fundamenta el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, y tienen por objetivo “servir de base para la planificación de los procesos de desinstitucionalización y prevención de la institucionalización” (CDPD, 2022: §1), porque el Comité entiende que la institucionalización contraviene los artículos 5 (derecho a la igualdad y no discriminación), 12 (derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley), 14 (derecho a la libertad y seguridad de la persona) y 19 (derecho a vivir de forma independiente) de la Convención y tiene repercusiones negativas sobre las vidas de las

personas, dado que las prácticas de este tipo de instituciones, generan y promueven la violencia, el abandono, el abuso, los malos tratos y la contención (farmacológica, física y mecánica) (CDPD, 2022: § 6).

Tanto la Observación General n.º 5 como las directrices del Comité participan de la tendencia general a la desinstitucionalización de los cuidados, que está recogida en documentos emitidos por la Unión Europea que alientan la transición de la asistencia institucional hacia otra que se clasifica de más abierta y de proximidad (Comité Europeo de las Regiones, 2018: 8). En España, esta corriente ha sido matizada en distintos documentos. El Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 publicó la *Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad (2024a)* que, como se lee en sus páginas, tiene muy en cuenta las propuestas de sendos estudios del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba (2024: 6) y de la Plataforma VIDAS (2024). Aunque estos documentos siguen de cerca los postulados de la Observación General n.º 5 y los de las directrices — aludiendo a la familia y a los cuidados informales proporcionados por ella como posibles generadores de cultura institucional— y recogen los relativos a la necesidad de personalizar los cuidados y apoyos, o a la libertad de elección y control de los cuidados por parte de las personas con discapacidad, difieren de aquellas estas en dos consideraciones: primera, en el énfasis en subrayar que el proceso de reconceptualización de los cuidados debe considerar a los trabajadores, tanto en cuanto a su bienestar (cuidadores informales) como a sus derechos laborales (cuidadores formales), y, en segundo lugar, en considerar que "la desinstitucionalización no es una solución única o final" (Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, 2024: 37).

En la misma dirección, la Plataforma VIDA (2024: 37-38) concluye que "en lugar de entender la desinstitucionalización como un camino predefinido [...], se entiende [...] como un proceso diverso, con multitud de trayectorias posibles, eminentemente elegido, que varía profundamente de una persona a otra y que tiene como objetivo último una vida elegida en la comunidad".

Aparte de considerarla fundamentalmente un proceso que debe —y puede ser— elección particular, la desinstitucionalización conlleva un peligro de re-familiarización de los cuidados si se asume el discurso de las directrices y la descalificación que en ellas se hace de los apoyos especializados por discapacidad —como centros de día o los programas de respiro familiar—, que se critican, como se ha dicho, por no ser conformes con la Convención. En el mismo sentido, se han manifestado otras voces advirtiendo que las actuales propuestas de cambio de modelo de cuidados, alentando políticas de desinstitucionalización basadas en la disponibilidad de asistencia y de cuidados en comunidad, para que sean efectivas deben ir acompañados de "una desfamiliarización y una desfeminización de los

cuidados, así como de un sistema de financiación y de unas políticas públicas robustas" (Comas d'Argemir, 2024: 139); de no ser así, el actual Anteproyecto de Ley por el que se modifican el Decreto Legislativo 1/2013 y la Ley 39/2006, nacerá falto de la necesaria eficacia para hacer efectivo el propósito de desinstitucionalización de los cuidados que proclama en su preámbulo (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2025).

Por otra parte, la desinstitucionalización de un colectivo tan heterogéneo y con necesidades tan distintas, que está recibiendo en los centros que lo acogen una atención especializada en función de su discapacidad, demanda que todos los recursos comunitarios (sanidad, educación, servicios sociales) adquieran conocimientos y competencias en materia de discapacidad, de las que inicialmente carecen (Comité Europeo de las Regiones, 2018: § 23). En España, el mismo año en que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad emitió las *Directrices sobre la desinstitucionalización*, fechadas el 10 de octubre de 2022, se aprobó la Resolución de 28 de julio de 2022 en la que se abordan los criterios comunes de acreditación y calidad de centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que dedica el título II a la calidad del empleo, la cualificación profesional, habilitación y competencias del personal denominado "de atención directa de primer nivel", eludiendo las indicaciones de las directrices y de la propia Observación n.º 5, sobre la eliminación de estos centros.

4.2. Los cuidados adquiridos en el mercado

Los cuidados adquiridos en el mercado, aquellos proporcionados por un profesional que trabaja de forma autónoma, o en una empresa o entidad, tienen, entre sus notas características, constituir una relación regulada por un contrato, en la que el cuidador oferta servicios —no necesariamente de forma especializada o con una formación que le habilite para ello— y la de establecer una relación caracterizada por su mayor neutralidad afectiva, en contraste con la implicación emocional del cuidador familiar. En el sistema español, la presencia de estos cuidados se incrementa en función de dos variables: la primera es el tipo y gravedad de la dependencia, discapacidad o enfermedad, especialmente cuando las necesidades que generan exceden las posibilidades de atención de los cuidadores familiares; y la segunda es el nivel de ingresos. Para algunos autores, el uso de estos servicios de cuidado está más relacionado con esta segunda variable que con el tipo y grado de dependencia o discapacidad (Roguero, 2009: 402-405) y los datos actuales, relacionados con el coste de los cuidados, confirman y actualizan estas conclusiones.

El concepto de cuidado es complejo y objeto de un amplio debate. Como ha quedado expuesto más arriba, en relación con él han surgido discursos, voces

y posiciones encontradas tanto entre los receptores de los cuidados como entre los cuidadores/asistentes. A las controversias que, en el campo de la discapacidad, y más concretamente en el de la asistencia personal, se centran en la relación entre poder y cuidados, se suman la cuestión de su coste, teniendo en cuenta que, en España, la contratación de asistentes personales se rige por el convenio de empleadas del hogar (Durán, 2016: 115).

Como indica Durán, los cuidados son caros y, cuando se habla de servicios remunerados, solamente hay que detenerse a sumar al salario los costes de la Seguridad Social, los impuestos y los denominados costes indirectos necesarios para llevar a cabo el trabajo (Durán y Consejo Editorial de la revista Encrucijadas, 2015: 2-16). El elevado coste económico de los cuidados remunerados puede hacer aflorar el dilema ético de la tantas veces obligada elección entre la disminución de la cobertura —y la calidad de los servicios (Consejo de la Unión Europea, 2022)— o la merma de los derechos de quienes cuidan, apoyan o asisten (Durán, 2016: 122). Cuando el usuario no puede cubrir todas sus necesidades, acude a otros cauces para obtener esos servicios, como los cuidados familiares o los que puede adquirir de forma alegal, pactando servicios en condiciones inferiores a las requeridas por la legislación laboral. Este mercado sumergido es tolerado, o al menos no se ejerce una gran presión sobre él, porque los gobernantes son conscientes del conflicto latente de quienes no reciben cuidados públicos (Durán, 2016: 68).

La disyuntiva entre calidad de los servicios y disminución de los derechos, referida a la asistencia personal para realizar los cuidados básicos de la vida diaria, ha sido analizada por Neumann y Gundersen (2019) y Shakespeare, Porter y Stöckl (2017). E igualmente es abordada por Madisson, Brooks y Birks (2023), esta vez referida a la asistencia personal en el lugar de trabajo.

5. La asistencia personal

Tal y como indica la ya citada Resolución de 24 de mayo de 2023, en un marco general de reconceptualización del modelo de cuidados y de apuesta por la desinstitucionalización, la asistencia personal es uno de los servicios que mayor impacto puede tener en los proyectos de vida independiente, y así lo entiende la futura norma, actualmente anteproyecto, que modificará la Ley 1/2013 y la Ley 39/2006, al incluirlo entre las prestaciones del catálogo del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2025).

El concepto de asistencia personal fue recogido por la Convención en el artículo 19, en su apartado b2, artículo que, como se ha visto, fue objeto de la Observación General n.º 5, en la que se define la asistencia personal como un "apoyo humano dirigido por el interesado o el 'usuario' que se pone a

disposición de una persona con discapacidad como instrumento para permitir la vida independiente" (CDPD, 2017: § 16d).

El desarrollo del concepto de asistencia personal se debe al denominado *independent living model*, nacido en Estados Unidos. Tal y como fue diseñada inicialmente, la asistencia personal, fundamentada en el pago directo y financiada a través de los impuestos, fue la alternativa que el propio colectivo dio a dos de los tipos de cuidados más comunes, ambos rechazados por aquel: los informales, obtenidos a través de la familia, y los formales, que recibían quienes se encontraban institucionalizados. Este movimiento social norteamericano y sus propuestas tuvo entre sus defensores y difusores a Ratzka (1986) y Osterwitz (1974), que demandaron a los poderes públicos pagos gestionados directamente por los usuarios.

Como queda dicho, la asistencia personal es un modelo de apoyo en el que las personas con discapacidad asumen el control de la contratación, así como la formación y la gestión de las personas que la prestan. Sus características —control por parte del usuario y financiación pública— hacen que se diferencie netamente de otras formas de cuidados, pero, en cualquier caso, es teorizada como una herramienta fundamental para empoderar a las personas con discapacidad, que de esta manera podrían tomar sus propias decisiones y llevarlas a la práctica.

Basada en la filosofía del movimiento Vida Independiente, en su aplicación efectiva tiene variaciones en casi cada país en los que está implementada con respecto a la mayor o menor presencia de los distintos proveedores de cuidados y servicios (mercado, familia, Estado), la cuantía de las ayudas monetarias, el control del empleo de las ayudas recibidas, los tipos de personas con discapacidad que se acogen a estos programas, quiénes pueden desempeñar el trabajo de los denominados "apoyos humanos" y sus distintos grados de regulación jurídica o, incluso, de las características que, idealmente, deben reunir las personas que desempeñan este trabajo.

En 2016 la European Network on Independent Living publicó un estado de la cuestión sobre el derecho de vida independiente en Europa. En el documento, se indicaba (apartado *Family members as PAs*) que, en España, estaba permitido que los familiares desempeñaran las funciones de asistentes personales, mientras que en algunos países del entorno europeo regían ciertas restricciones o directamente, como en el caso de Suiza, estaba prohibido. Un informe posterior, fechado en 2017, señala, en el mismo apartado, que no había una postura general respecto a este asunto, ni siquiera dentro del mismo país, y vuelve a indicar que en España estaba permitido que los asistentes personales fueran miembros de la familia. Esta situación ha cambiado a raíz de la Resolución de

24 de mayo de 2023, que establece la inexistencia de relaciones familiares entre los requisitos generales para desempeñar este trabajo (art. 4a, 3).

Aparte del hasta muy reciente modelo español, en Europa, existen al menos dos modelos de gestión de la asistencia personal: el de la contratación directa en el mercado laboral por el usuario y el de la adquisición del servicio a través de la intermediación de un organismo que ofrece infraestructura. En ambos casos, el contenido de los servicios es gestionado por el empleador, que los financia a través del pago directo (Bascones y Guzmán, 2012).

En el modelo de apoyo con intermediación, propio de países como Noruega, el asistente personal es generalmente un empleado de un organismo que proporciona infraestructura (en Noruega, ULOBA, Independent Living Norge SA). En España, las instituciones equiparables son las oficinas de vida independiente (OVI), que declaran entre sus objetivos el constituirse en una herramienta para apoyar la coordinación y gestionar la contratación de asistencia personal. Como en el caso de los centros de vida independiente, están gestionadas por el propio colectivo, apoyándose en el conocimiento de las personas usuarias de sus servicios (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006: 10-11).

5.1. La figura del asistente personal

Al contrario de lo que ocurre con la asistencia personal, de la que se han teorizado su definición, características, objetivos y formas de gestión, no existe consenso sobre la figura del trabajador —el asistente personal— ni sobre las tareas que debe llevar a cabo, la formación o la regulación de la profesión. Sobre esta figura confluyen la mayor parte de las cuestiones referidas a la reconceptualización del modelo de cuidados y la apuesta por la desinstitucionalización.

Por lo que respecta al campo de la discapacidad, en el caso español, y dentro de las características propias del sistema de cuidados actual, los autores que tratan la figura del asistente personal apuntan las mismas tensiones que reflejan los trabajos del mundo anglosajón, fundamentalmente las referidas a la financiación de las políticas sociales y su repercusión en la efectividad de las medidas adoptadas, sumadas a las que se originan entre el derecho a decidir de las personas con discapacidad y los derechos laborales de los asistentes personales.

Los activistas del movimiento social de la discapacidad han perfilado la imagen del asistente personal como una persona que ayuda a otra a realizar las tareas de la vida diaria que no pueda realizar, añadiendo que la relación está basada en el derecho de la persona con discapacidad a controlar y gestionar su vida según sus propias reglas para alcanzar una vida independiente, añadiendo que vivir de forma independiente no

consiste en tener capacidad para llevar a cabo las actividades cotidianas por uno mismo, sino que debe “considerarse como la libertad de elección y de control. [...] Implica que la persona con discapacidad no se vea privada de poder elegir y controlar su modo de vida y sus actividades cotidianas” (CDPD, 2017, 5: §16c, ii-iii).

En cuanto al perfil de la figura del asistente personal, es muy variable; en general, según los demandantes, el asistente personal debe partir de que su cometido depende de las condiciones de cada usuario. Basándose en que este es el mejor conocedor de los requisitos que deben ser cubiertos, así como en la gran diversidad de necesidades que se pueden presentar, el Foro Vida Independiente aboga por que la instrucción sea exclusiva y personalizada, responsabilidad directa del usuario: “la formación es parte de la autogestión y competencia exclusiva e intransferible del usuario, quien puede convenir con sus trabajadores aspectos formativos generalistas de los cuidados o específicos para adaptarlos a sus necesidades” (Maraña, Llorens y Villatoro, 2017).

No todos los autores están de acuerdo con el principio de que deben ser las propias personas con discapacidad las que formen a sus asistentes personales en todos los casos. Algunas fuentes subrayan la importancia de que dicha formación conlleve el conocimiento sobre la propia Convención o de las distintas Observaciones, esenciales para transmitir los principios que informan el modelo de derechos humanos en el que se debe fundamentar el trabajo, así como de las características, necesidades y consecuencias de una deficiencia en concreto. Ello resulta fundamental si se quiere establecer un verdadero vínculo profesional entre la persona con discapacidad y el asistente personal, no siendo menos importantes que ambos sean conocedores de la legislación que les atañe (Asís, 2019: 27).

5.2. El espacio doméstico como escenario profesional

El trabajo del asistente personal es susceptible de desarrollarse en diferentes escenarios profesionales. El equipo formado por Shakespeare, Porter y Stöckl ha abordado este asunto en varios trabajos, analizando especialmente la asistencia personal que tiene como escenario laboral el propio domicilio de la persona empleadora. Según estos autores, las relaciones de asistencia, definidas en sentido estricto, son las que se producen cuando una persona con discapacidad emplea directamente a otra persona; sin embargo, esta definición dista mucho de captar las relaciones interpersonales de esta forma híbrida entre trabajo y cuidado. La asistencia personal, afirman, conlleva tensiones y ambigüedades, porque tiene una parte personal y una parte profesional, instrumental, pero al mismo tiempo emocional.

Los cuidados formales han sido caracterizados como una relación contractual y afectivamente neutra, en

contraste con la implicación emocional del cuidador informal. Sin embargo, los estudios llevados a cabo por el citado equipo de investigadores cuestionan estos presupuestos teóricos, demostrando que las emociones siempre juegan un papel en un trabajo donde se comparten experiencias comunes. Además, plantean los dilemas ético-legales que surgen en torno a la figura del asistente personal y los conflictos derivados de este tipo de relaciones, donde los trabajadores y sus empleadores pueden tener expectativas diferentes. En efecto, los borrosos límites que se establecen si el escenario de los cuidados personales es el hogar, donde la privacidad, así como la naturaleza íntima de las tareas de cuidado personal, hacen difícil que puedan ser obviadas las implicaciones personales y emocionales de este tipo de trabajo (Shakespeare, Porter, Stöckl, 2017: 4-5).

En lo relativo a la demandada informalidad, estos mismos autores indican que es vista en muchos casos como algo inevitable (por los problemas de financiación de los cuidados), pero también ventajoso, puesto que es probable que las relaciones menos formales den lugar a acuerdos de apoyo más personalizados y menos institucionalizados (Porter, Shakespeare y Stöckl, 2021). Pero igualmente indican que las relaciones menos formales también conllevan problemas de naturaleza práctica y conflictos emocionales, porque quienes realizan las labores de asistente personal pueden enfrentarse a situaciones como las de trabajar sin instrucciones claras sobre cómo deben actuar, lo cual da lugar a dilemas emocionales y morales cuando intentan definir los límites y contenidos profesionales de sus relaciones. O, la otra cara de la moneda, puede dar lugar a trabajos de apoyo/asistencia/cuidado que resulten insatisfactorios para quienes los reciben. El espacio doméstico se convierte en el lugar de trabajo de otra persona, las tareas diarias conllevan intimidad corporal, y los acuerdos laborales típicos implican que ambas partes pasan periodos prolongados de tiempo en compañía del otro. A menudo florece la informalidad, por preferencia, pero también por necesidad, concluyen los citados autores.

La preferencia por el empleo de personal no cualificado para desempeñar el papel de asistente personal, que pueda ser capacitado y formado por la persona con discapacidad, fue también abordada en el estudio *Personal assistance relationships. Power, ethics and emotions* (Shakespeare, Porter y Stöckl, 2017), donde no se dejan de señalar las ventajas (mayor flexibilidad), pero también los inconvenientes de esta opción, especialmente por las cuestiones en torno a las relaciones de poder que se pueden llegar a desarrollar, cuando el modelo de asistencia personal consiste en que una persona tenga poder ilimitado para hacer las cosas a su manera (la persona que contrata) y sin tener en cuenta las condiciones de empleo de la otra. En estas circunstancias, los asistentes/cuidadores son claramente vulnerables.

5.3. El asistente personal en escenarios públicos

Las notas que caracterizan la asistencia/cuidado en el espacio doméstico cambian cuando esta se desarrolla en un ambiente laboral: el lugar de trabajo de la persona con discapacidad. En este entorno, por el contrario, la falta de implicaciones personales y la invisibilidad son las cualidades de estos trabajadores más apreciadas por quienes los contratan (Madison Brooks y Birks, 2023: 1054); en estos casos, la relación está marcada por la distancia profesional y se desarrolla en un entorno externo, totalmente ligada a la función laboral del trabajador que contrata estos servicios. Poster, Crain y Cherry (2016: 6) han definido este tipo de relaciones como “trabajo invisible”, indicando que “en un contexto de empleo formal y remunerado [...], trabajo invisible [es] el que consiste en desarrollar actividades en respuesta a requisitos del empleador (explícitos o implícitos) que son cruciales para que los trabajadores obtengan o conserven sus empleos, pero que son pasados por alto, ignorados y/o devaluados por los empleadores y otros”.

Como indican Maddison, Brooks y Birks (2023: 1066), aunque la asistencia personal en el trabajo no adolezca de informalidad y se desarrolle en escenarios públicos (dos características que la diferencian netamente de la que tiene por escenario el hogar de la persona con discapacidad), dada su propia naturaleza puede plantear igualmente dilemas éticos y conflictos por el hecho de que, sobre estos trabajadores, convergen dos tipos distintos de mecanismos: el empoderamiento de la persona con discapacidad —al que contribuye su labor invisible— y el capacitismo —que opera contra el trabajador con discapacidad—. Para interpretar este doble dispositivo y el conflicto ético que puede provocar en el asistente personal, hay que tener en cuenta que, en el lugar de trabajo, debe actuar teniendo en cuenta, a la vez, tanto la demanda de invisibilización de su contratador como las barreras actitudinales que se activan cuando se juzga la capacidad de una persona según un patrón de normalidad dado —lo que se denomina capacitismo (Álvarez Ramírez, 2023: 39-40)—. En un escenario laboral, la consecuencia de ambas posiciones, tanto la de quien debe contratar asistencia personal para desempeñar su trabajo como la del resto de los trabajadores, tiende a ser la poca valoración y comprensión de la labor del asistente. Esta circunstancia puede dar lugar a la conocida discriminación por asociación, que aparece cuando una persona —o el grupo en el que se integra— es objeto de un trato discriminatorio debido a su relación con otra por motivo o por razón de discapacidad, entre otros casos recogidos en la norma (Ley 15/2022 Integral para la Igualdad de Trato y la No Discriminación, art. 6.2a).

En la actualidad, no existe una regulación genérica que sirva para todas las situaciones donde está presente un asistente personal —hecho derivado sin duda de la pluralidad y complejidad de la propia discapacidad (en función de su origen, tipo o grado)— ni, por tanto,

de las necesidades que se deben afrontar. Por otra parte, el asistente personal puede compartir ciertos rasgos con algunas figuras de apoyo que sí están reguladas —aunque sin las notas de libre elección y pago directo por el trabajador—, entre las que cabe mencionar el preparador laboral o el defensor judicial. Los preparadores laborales están regulados por ley, la cual les exige determinada formación (Real Decreto 870/2007, art. 7) y sus funciones están claramente delimitadas en el caso del modelo de intervención seguido por Down España (2016: 32). En cuanto al defensor judicial, es una medida formal de apoyo para la persona con discapacidad que se activa cuando las medidas de apoyo informales (la guardia de hecho) o formales (la curatela) faltan o entran en conflicto por distintas razones (Código Civil, 1889, art. 295).

6. La definición normativa de la figura del asistente personal

En España, la de asistente personal es una categoría profesional relativamente reciente que, en materia normativa, se encuentra por primera vez reconocida en la Ley 39/2006, que desarrolla los conceptos de cuidados profesionales (art. 2.6), los cuidados no profesionales (art. 2.5), la asistencia personal y el asistente personal (art. 2.7), del que ofrece una caracterización a trazos gruesos que define a esta figura como la persona que “realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal”. Recientemente se ha aprobado la Resolución de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales donde se establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal, se define la asistencia personal, su financiación, su objetivo y se perfila la figura del asistente personal (Resolución de 24 de mayo de 2023).

La norma define la asistencia personal como el servicio que se presta de acuerdo con las necesidades y las preferencias de quien lo recibe, reconociendo una prestación económica directa, haciéndose eco de las recomendaciones del Comité en la Observación General n.º 5. A partir de este punto, difiere de las demandas de la Observación, pues la prestación económica la condiciona a la contratación de asistencia personal con el objetivo de facilitar al usuario el acceso, exclusivamente, a la educación, el trabajo y las actividades básicas de la vida diaria.

En lo que interesa en este punto, la novedad de la ley es que introduce la necesidad de que la asistencia personal, financiada con fondos públicos, se aplique a los aspectos recogidos en el proyecto de vida y al plan de apoyos de la persona solicitante, especificando en su anexo I los contenidos mínimos del plan de apoyos al proyecto de vida independiente, que incluye apartados dedicados a las necesidades, actividades e intensidad del apoyo requerido.

En cuanto a las características que deben reunir estas figuras laborales, se indica, primero, quiénes no pueden ser asistentes personales, entre los que incluye el cónyuge o pareja de hecho, los parientes (por consanguinidad, afinidad o adopción) hasta el cuarto grado, y las personas que haya acogido o tengan una representación legal sobre la persona en situación de dependencia (art. 4a, 3); segundo, entre los requisitos que deben cumplir quienes sí pueden desempeñar el trabajo, se encuentran el disponer de un certificado negativo del Registro de Delincuentes Sexuales (4a, 4) y, en el caso de ser un profesional autónomo, el de estar acreditado por parte de la Administración competente para desempeñar el trabajo, reuniendo las condiciones de cualificación e idoneidad para prestar los servicios (4a, 5).

El Foro de Vida Independiente, aunque reconoce que manifiesta la influencia del Comité, entiende que la ley también difiere de sus planteamientos en aspectos que considera fundamentales. En una nota publicada el 16 de junio de 2023, manifiesta su acuerdo con la regulación laboral de la figura del asistente personal, hasta ese momento “sin anclajes en la tradición del modelo de servicios asistenciales”, y su disconformidad en puntos como la limitación de las fórmulas de contratación propuestas, porque, según su parecer, impide la plena autogestión de la asistencia personal conforme al modelo de derechos humanos; igualmente, considera no deseable y no necesaria la cualificación de los asistentes personales, y finalmente, respecto a la financiación, indica que considera “enormemente preocupante que la capacidad económica de un individuo determine el coste de las actividades básicas y necesarias que lleve a cabo en su vida diaria”, pues la ley determina, en el artículo 19.7, la intensidad y la cuantía en función del grado de dependencia y de la capacidad económica de la persona que la solicita.

Esto es algo que, efectivamente es rechazado de plano por el Comité en la Observación General n.º 5, que subraya la obligación de los poderes públicos de proporcionar servicios de apoyo específicos que permitan vivir de forma independiente y con un nivel de vida adecuado a las personas con discapacidad, afirmando que “se considera contrario a la Convención que las personas con discapacidad sufragan por sí mismas los gastos relacionados con la discapacidad”. Así mismo, indica que “no debe haber ninguna restricción respecto de cuándo, dónde, y para qué tipos de actividades se puede utilizar la asistencia” (CDPD, 2017, 5: § 92 y 94).

En el sistema español, los gastos generados por la dependencia, sea esta generada por la edad, la discapacidad o la enfermedad, son asumidos por el Estado, las comunidades autónomas y los propios usuarios, en una relación determinada por la normativa. Esta exigencia del Comité, que no contempla matizaciones y, especialmente, no tiene en cuenta la capacidad económica del beneficiario, aparte de su difícil práctica, contraviene a la propia Convención, que en su artículo 4.2, reconoce

específicamente que, en lo relativo a los derechos económicos, sociales y culturales, "los Estados partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles".

En lo referido a los cuidados, pero también en otras cuestiones, suele obviar el Comité en sus Observaciones que los derechos, comprendidos los de las personas con discapacidad, tienen tres límites: el de lo necesario (bienes y servicios); el de lo posible, determinado, entre otras cuestiones, por la heterogeneidad de la discapacidad, y el de lo razonable, pues debe tenerse en cuenta que alcanzar un derecho puede afectar a otro derecho superior y generar gastos desproporcionados (Asís, 2023: 7).

7. Conclusiones

La dignidad y el respeto, la personalización de la atención, la participación y la libertad de elección en función de la voluntad o preferencias de la persona con discapacidad son los fundamentos sobre los que se apoya la actual propuesta de desinstitucionalización de los cuidados, como ponen de manifiesto los estudios académicos que se vienen publicando en el campo de la discapacidad. No obstante, su ejecución y su práctica no está exenta de tensiones, conflictos y dilemas éticos, como se pone de manifiesto a lo largo de estas páginas, que se hacen eco de algunas de las posturas recogidas en los estudios sobre cuidados realizados en el campo feminista, un asunto objeto de su interés, dado que son las mujeres, de la familia o ajenas a ella, quienes asumen mayoritariamente el papel de cuidadoras/ asistentas.

Los cuidados tradicionales son identificados por la Observación General n.º 5 (2017) como una forma de opresión y semillero de prejuicios y, por lo mismo, son rechazados; por el contrario, la asistencia personal es presentada como una herramienta fundamental para superar barreras y capacitar a las personas con discapacidad para tomar decisiones, ejercer su autonomía y asumir riesgos. Entre las demandas de la Observación, además del desmantelamiento de las instituciones que ofrecen cuidados, se exige la financiación de los cuidados a cargo de los presupuestos estatales, atendiendo exclusivamente a las necesidades y preferencias de las personas con discapacidad, exigencia que contradice a la misma Convención, y a otras normas internacionales de derechos humanos, según las cuales, los derechos civiles pueden ser demandados de forma inmediata a los Estados firmantes, mientras que se admite que, en la exigibilidad de los derechos económicos, sociales y culturales, se tenga en cuenta la disponibilidad de los recursos y la adopción de medidas legislativas progresivas hasta lograr la plena efectividad de estos. En lo que respecta a los servicios sociales prestacionales, no cabe tachar de contrarias a la Convención las normas que incluyen límites en cuanto a la cuantía de las ayudas y las materias a las que se aplica.

Cuidar es un concepto cuyos límites son difíciles de marcar y puede conllevar relaciones de dependencia (económica o emocional) no deseables por ninguna de las personas implicadas, y esto independientemente del tipo de cuidados de los que se hable. En el campo de los cuidados, juegan distintos agentes (cada uno con lógicas e intereses diferentes) que proveen de productos y servicios: el mercado, la familia y el Estado; este último, una institución que produce bienes y servicios públicos, y establece con la familia una relación peculiar, especialmente en los países que, como España, pertenecen al sistema del bienestar mediterráneo, caracterizado por el papel subsidiario que adopta el Estado con respecto a la provisión de cuidados. Familia y Estado, actúan en un escenario que actualmente tiene como telón de fondo lo que se conoce como crisis de los cuidados, que debe leerse como crisis de los cuidados informales, determinada por la aparición de nuevas necesidades, que se entiende que deben ser atendidas por la sociedad.

La provisión de cuidados, apoyos y servicios a las personas con discapacidad dependientes obliga a detenerse tanto en los agentes proveedores de servicios como en los tipos de cuidados, que vienen determinados por la institución o las personas que los proveen y en la normativa que los desarrolla, porque todos confluyen en la cuestión no menor de a quién corresponde sostener económicamente los cuidados, apoyos o servicios y, en el caso en que los medios oficiales no sean suficientes, qué medidas (legales, alegales o ilegales) adoptan los sujetos implicados y qué dilemas éticos plantea la tantas veces obligatoria elección entre disminuir el tiempo y la calidad de los cuidados o reducir los derechos de quienes cuidan.

Sobre las personas que cuidan, asisten o apoyan recaen diferentes demandas, entre ellas la informalidad y flexibilidad —si el escenario de su trabajo es el doméstico— y la invisibilidad —si la labor la desarrolla un ambiente público y la relación laboral tiene un carácter formal—. Aunque presentados en muchas ocasiones casi como sinónimos, asistencia y apoyo son dos conceptos diferentes y, entre sus diferencias, se pueden citar el hecho de que la asistencia personal conlleva libre elección y el pago directo por el empleador.

En la literatura en castellano, se siguen utilizando las palabras "cuidado", "servicios" y "apoyo", porque se entiende que cada una de ellas tiene matices diferentes, aunque todas pueden estar presentes en una misma acción y la presencia de una no invalida el resto: así, "cuidado" implica solicitud y atención para hacer algo bien; por su parte, "servicio" está relacionado (entre otras acepciones recogidas por el diccionario de la RAE) con la organización y el personal destinado a cuidar intereses o satisfacer necesidades, mientras que "apoyo" alude a los términos de protección y auxilio. Entre quienes rechazan el concepto de cuidados, la asistencia personal es definida o bien como servicio personal o bien como un tipo concreto de apoyo, un apoyo humano.

Bibliografía referenciada

- ABOGACÍA GENERAL DEL ESTADO (2020): "Circular 1/2020. Traslado de la nota 'La naturaleza jurídica de las resoluciones dictadas por los comités encargados del seguimiento de los tratados de derechos humanos de las Naciones Unidas'", *Anales de la Abogacía General del Estado*, pp. 292-304, <https://www.boe.es/buscar/abrir_abogacia.php?id=ANALES_20_0025.pdf>.
- ALONSO SECO, J. M. (2019): *La política social como realización de derechos sociales*, Valencia, Tirant Humanidades.
- ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. E. (2023): *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*, Madrid, Cinca.
- AÑÓN, M. J. y MIRAVENT, P. (2005): "Paradojas del familiarismo en el Estado del bienestar: mujeres y renta básica", *Cuadernos de Relaciones Laborales*, vol. 23, n.º 2, pp. 101-121, <<https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/CRLA0505220101A>>.
- ASÍS, R. (2019): "Apoyo y asistencia personal", *Ivs Fvgit*, n.º 22, pp. 15-28, <<https://doi.org/10.17561/tahrj.v21.7788>>.
- (2023): "The right to universal accessibility", *The Age of Human Rights Journal*, n.º 21, e7788, <<https://doi.org/10.17561/tahrj.v21.7788>>.
- BASCONES, L. M. y GUZMÁN, F. (2012): "Derechos que cuentan. Implantación de la asistencia personal en iniciativas avanzadas de nuestro entorno y extrapolación a la Comunidad de Madrid", s. l., s. e., <https://digital.csic.es/bitstream/10261/77341/1/Implantacion_AP_Extrapolacion_Madrid_11_12.pdf>.
- COMAS D'ARGEMIR, D. (2024): "Desinstitucionalización de los cuidados de larga duración", *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, n.º 34, pp. 138-150, <<https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/documentos/revistas/fcaser-revista-caser-n34-art-desinstitucionalizacion-cuidados-larga-duracion.pdf>>.
- COMAS-D'ARGEMIR, D. y BOFILL-POCH, S. (coords.) (2021): "Entrevista a María Ángeles Durán: 'Pandemia y cuidados'", en COMAS-D'ARGEMIR, D. y BOFILL-POCH, S. (2021), *El cuidado de mayores y dependientes: avanzando hacia la justicia de género y la justicia social*, Barcelona, Icaria, pp. 35-54, <https://www.researchgate.net/publication/357975006_Entrevista_a_Maria_Angeles_Duran_-_Pandemia_y_cuidados>.
- COMISIÓN EUROPEA DE DERECHOS HUMANOS (2013): *Informe por Nils Muiznieks, comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa, tras su visita a España, del 3 al 7 de junio de 2013*, Estrasburgo, Consejo de Europa, <<https://search.coe.int/commissioner?i=091259488023b3bc>>.
- COMITÉ EUROPEO DE LAS REGIONES (2018): "Dictamen del Comité Europeo de las Regiones — La desinstitucionalización de los sistemas de asistencia a escala local y regional", *Diario de la Unión Europea*, C164, 08-05-2018, pp. 39-44, <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:52017AR3412>>.
- COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2017): *Observación General núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, Naciones Unidas, <<https://docs.un.org/es/CRPD/C/GC/5>>.
- (2022): *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, s. l., Naciones Unidas, <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/5>.

- CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA (2022): "Recomendación del Consejo de 8 de diciembre de 2022 sobre el acceso a cuidados de larga duración de alta calidad asequibles", *Diario Oficial de la Unión Europea*, n.º 476, 15-12-2022, <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-Z-2022-70073>>.
- DEJONG, G. (1979): "Independent living: from social movement to analytic paradigm", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, n.º 10, pp. 435-446.
- (1983): "Defining and implementing the independent living concept", en CREWE, N. M. y ZOLA, I. K. (eds.), *Independent living for physically disabled people*, Nueva York, People with Disabilities Press, pp. 4-27.
- DOWN ESPAÑA (2016): *Empleo con apoyo: modelo de intervención*, Madrid, Down España, <<https://www.sindromedown.org/storage/2023/12/Modelo-de-intervencion-DOWN-ESPA-A-Empleo-con-Apoyo-Ed.2016.pdf>>.
- DURÁN, M. A. (2005): "El trabajo no remunerado y las familias", *Aequalitas. Revista Jurídica de Igualdad de Oportunidades entre Hombres y Mujeres*, n.º 17, pp. 47-59.
- (2016): "El futuro del cuidado. El envejecimiento de la población y sus consecuencias", *Pasajes. Revista de Pensamiento Contemporáneo*, n.º 50, pp. 114-127, <<https://roderic.uv.es/items/493bf9f9-3b27-4a27-ae32-7964c19a1422>>.
- (2018): *La riqueza invisible del cuidado*, Valencia, Universitat de València.
- DURÁN, M. A. y ENCRUCIJADAS, COMITÉ EDITORIAL DE (2015): "Envejecimiento y salud. De la necesidad de cuidados al derecho a una muerte digna. Entrevista con María Ángeles Durán", *Encrucijadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales*, vol. 10, e1001, <<https://recyt.fecyt.es/index.php/encrucijadas/article/view/79043>>.
- EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (2016): *Personal Assistance Services in Europe*, Bruselas, European Network on Independent Living <<https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Personal-Assistance-Service-in-Europe-Report-2015.pdf>>.
- FANTOVA, F. (2015): "Crisis de los cuidados y servicios sociales", *Zerbitzuan*, n.º 60, pp. 47-62, <<https://doi.org/10.5569/1134-7147.60.04>>.
- (2024): "Nuevo modelo de cuidados: palabras que comprometen", *Fantova.net*, 24-06-2024, <<https://www.fantova.net/2024/06/>>.
- FERNÁNDEZ GUTIÉRREZ, R.; FERNÁNDEZ ÁLVAREZ, N.; MORÁN SUÁREZ, M. L.; SOLÍS GARCÍA, P.; FONTANIL, Y. y ALCEDO, M. Á. (2024): "Violencia hacia mujeres con discapacidad: una revisión de la literatura", *Revista Española de Discapacidad*, vol. 12, n.º 1, pp. 7-30, <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.01>>.
- FORO DE VIDA INDEPENDIENTE Y DIVERTAD (2023): "Excelentísimo señor secretario de Estado de Derechos sociales, Ignacio Álvarez Peralta", *Foro de Vida Independiente y Divertad*, <<http://forovidaindependiente.org/excelentissimo-senor-secretario-de-estado-de-derechos-sociales-ignacio-alvarez-peralta/>>.
- GARCÍA DE LA CRUZ, J. J. (2009): "La inevitable estigmatización de las personas con discapacidad", en LEDESMA, J. A. (ed.), *La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo*, serie Cermi.es, Madrid, Cinca, pp. 65-87, <<http://hdl.handle.net/11181/3622>>.
- GOFFMAN, E. (2004): *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Buenos Aires, Amorrortu, <<https://sociologiacultura.wordpress.com/wp-content/uploads/2014/02/goffmaninternados.pdf>>.
- GONZÁLEZ, M. C. (2020): "Génesis, expansión, crisis y retos del Estado del bienestar", en ALEMÁN BRACHO, C. (ed.), *Políticas sociales: innovación y cambio*, Cizur Menor, Thomson Reuters Aranzadi, pp. 19-45, <<https://e-spacio.uned.es/entities/publication/37b8968a-6934-44fe-bc9a-b24844270340>>.
- GRACIA, E. (2011): "Apoyo social e intervención social y comunitaria", en FERNÁNDEZ, I.; MORALES, J. y MOLERO, F. (coords.), *Psicología de la intervención comunitaria*, Bilbao, Desclée de Brouwer.
- HEADLEY, J. L. (1998): "Independent living: the role of Gini Laurie", *Rehabilitation Gazette*, vol. 38, n.º 1, pp. 1-2, <https://www.polioplac.org/sites/default/files/files/Rehabilitation_Gazette_Vol_38_No_1_Winter_1998_OCR.pdf>.
- HERRING, J. (2014): "The disability critique of care", *Elder Law Review*, n.º 2, <<https://classic.austlii.edu.au/au/journals/ElderLawRw/2014/2.html>>.
- INSTITUTO DE DERECHOS HUMANOS GREGORIO PECES-BARBA (2024): *Proyecto EDI. Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios*, <<https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/01/2.-Resumen-ejecutivo-Discapacidad.pdf>>.
- KELLY, C. (2016): *Disability politics and care. The challenge of direct funding*, Vancouver, UBC Press.
- LAURIE, G. (1977): "Housing and home services 1977 supplement", *Rehabilitation Gazette*, vol. XX, pp. 23-27, <https://www.polioplac.org/sites/default/files/files/Rehabilitation_Gazette_1977_OCR.pdf>.
- MADDISON, J.; BROOKS, J. y BIRKS, Y. (2023): "They exist but they don't exist: personal assistants supporting physically disabled people in the workplace", *Work, Employment and Society*, vol. 37, n.º 4, pp. 1053-1069, <<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/09500170221075532>>.
- MARAÑA, J. J.; LLORENS, I. y VILLATORO, K. (2017): "Precisiones sobre la asistencia personal bajo el modelo de vida independiente", *Foro de Vida Independiente y Divertad*, <<http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2017/08/Precisiones-sobre-AP.pdf>>.
- MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030 (2022): *Estrategia española sobre discapacidad 2022-2030 para el acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad*, Madrid, Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, <<https://www.rpdiscapacidad.gob.es/estudios-publicaciones/estrategia-discapacidad-2022.htm>>.

- (2024a): *Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad. Un proceso de desinstitucionalización (2024-2030)*, s. l., Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, <<https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/06/Estrategia-para-nuevo-modelo-cuidados-en-la-comunidad.pdf>>.
- (2024b): *Guía de ayudas sociales y servicios para familias*, s. l., Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, <<https://www.dsca.gob.es/es/derechos-sociales/familias/guia-ayudas-sociales-y-servicios-para-las-familias>>.
- (2025): *Anteproyecto de Ley por la que se modifican el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, para la extensión y refuerzo de los derechos de las personas con discapacidad a la inclusión, la autonomía y la accesibilidad universal conforme al artículo 49 de la Constitución Española*, s. l., Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, <https://www.dsca.gob.es/sites/default/files/IP_APL_N-24-013-DCA.pdf>.
- MINISTERIO DE IGUALDAD (2023): *Documento Bases por los cuidados*, Madrid, Instituto de las Mujeres, <<https://www.inmujeres.gob.es/areasTematicas/IgualdadEmpresas/docs/DocumentoBasesCuidados.pdf>>.
- MORRIS, J. (1996): "Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los menores cuidadores", en MORRIS, J. (coord.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea, pp. 109-138.
- NAVARRO, V. y PAZOS, M. (coords.) (2020): *El cuarto pilar del Estado del Bienestar. Una propuesta para cubrir necesidades esenciales de cuidado, crear empleo y avanzar hacia la igualdad de género*, s. l., Comisión para la Reconstrucción Social y Económica del Congreso de los Diputados, <<https://www.upf.edu/documents/3943251/0/INFORME+-+4%C2%BA+Pilar+del+Estado+del+Bienestar/80828c07-ae14-8419-2225-f18c2744fb93>>.
- NEUMANN, C. B. y GUNDERSEN, T. (2018): "Care parading as service: negotiating recognition and equality in user-controlled personal assistance", *Gender, Work and Organization*, vol. 26, n.º 7, pp. 948-961, <<https://doi.org/10.1111/gwao.12297>>.
- OSTERWITZ, I. (1994): "The concept of independent living. A new perspective in rehabilitation" [comunicación], *HELIOS European Workshop: "Education to independent living"*, Venecia, 28/29-10-1994, <<https://www.independentliving.org/docs5/Osterwitz.html>>.
- PÉREZ, A. y LÓPEZ, S. (2011): *Desigualdades a flor de piel: cadenas globales de cuidados*, Madrid, ONU Mujeres.
- PLATAFORMA VIDAS (2024): *Investigación sobre imaginarios, narrativas y marcos conceptuales de los procesos de desinstitucionalización y prevención de la institucionalización*, Madrid, Secretaría de Estado de Derechos Sociales, <<https://plataformavidas.gob.es/wp-content/uploads/2024/02/imaginarios.pdf>>.
- PORTER, T.; SHAKESPEARE, T. y STÖCKL, A. (2021): "Trouble in direct payment personal assistance relationships", *Work, Employment and Society*, vol. 36, n.º 4, pp. 630-647, <<https://doi.org/10.1177/09500170211016972>>.
- POSTER, W. R.; CRAIN, M. y CHERRY, M. A. (2016): "Introduction: conceptualizing invisible labor", en CRAIN, M.; POSTER, W. R. y CHERRY, M. A. (eds.), *Invisible labor. Hidden work in the contemporary world*, Oakland, University of California Press.
- RATZKA, A. (1986): *Independent Living and attendant care in Sweden: a consumer perspective*, Nueva York, World Rehabilitation Fund.
- 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*, <http://www.asocios.org/vidaindepen/docs/la_figura_del_asistente_personal_v1-1.pdf>.
- ROGERO, J. (2009): "Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia", *Revista Española de Salud Pública*, vol. 83, pp. 393-405, <https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005>.
- (2010): *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*, Madrid, Ministerio de Sanidad y Política Social, pp. 37-38, <https://sid-inico.usal.es/docs/F8/FDO23622/Rogero_Garcia_10.pdf>.
- ROMERO-SERRANO, R.; CASADO MEJÍA, R.; REBOLLO, M. Á.; GARCÍA-IGLESIAS, J. J.; GÓMEZ-SALGADO J. y LANCHARRO, I. (2023): "Influencia de las redes de apoyo sociofamiliares en el cuidado de las personas mayores dependientes", *Revista Española de Salud Pública*, n.º 97, <<https://ojs.sanidad.gob.es/index.php/resp/article/view/176>>.
- SASTRE, M.; MARTÍNEZ, R. y ROLDÁN, S. (2020): "El cuidado de las personas mayores dependientes en España: una necesidad social postergada", *Documentación Social*, n.º 6, <<https://documentacionsocial.es/6/a-fondo/el-cuidado-de-las-personas-mayores-dependientes-en-espana-una-necesidad-social-postergada/>>.
- SHAKESPEARE, T. (2008): "La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?", en BARTON, L. (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*, Madrid, Morata, pp. 68-85.
- SHAKESPEARE, T.; PORTER, T. y STÖCKL, A. (2017): *Personal assistance relationships. Power, ethics and emotions*, s. l., University of East Anglia, <<https://www.sdsscotland.org.uk/wp-content/uploads/2017/07/PA-Relationship-Power-Ethics-EmotionsUAEJune-2017.pdf>>.
- (2018): "Metaphors to work: the meaning of personal assistance in England", *International Journal of Care and Caring*, vol. 2, n.º 2, pp. 165-179, <https://ueaeprints.uea.ac.uk/id/eprint/68588/1/Accepted_manuscript.pdf>.

- SHAPIRO, J. (1994): "From charity to independent living", en SHAPIRO, J., *No pity: people with disabilities forging a new civil rights movement*, Nueva York, Three Rivers Press.
- WOLFENBERGER, W. (1986): "El debate sobre la normalización", *Siglo Cero*, n.º 105, pp. 12-28.

Normativa

- ESPAÑA (1889): "Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil", *Gaceta de Madrid*, n.º 205, 25-07-1889, <<https://www.boe.es/buscar/pdf/1889/BOE-A-1889-4763-consolidado.pdf>>.
- (1978): "Constitución española", *Boletín Oficial del Estado*, n.º 311, 29-12-1978, pp. 29313-29424, <[https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/\(1\)/>](https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1)/>).
- (2006): "Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia", *Boletín Oficial del Estado*, n.º 299, 15-12-06, pp. 44142-44156, <<https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39>>.
- (2007): "Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo", *Boletín Oficial del Estado*, n.º 168, 14-07-2007, pp. 30618-30622, <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-13588>>.
- (2008): "Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006", *Boletín Oficial del Estado*, n.º 96, 21-04-2008, pp. 20648-20659, <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963>>.
- (2021): "Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se regula la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica", *Boletín Oficial del Estado*, n.º 132, 03-06-2021, <<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>>.
- (2022a): "Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia", *Boletín Oficial del Estado*, n.º 192, 11-08-2022, pp. 117584-117621, <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2022-13580>>.
- (2022b): "Ley 15/2022, de 12 de julio, Integral para la Igualdad de Trato y la No Discriminación", *Boletín Oficial del Estado*, 13-07-2022, <<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2022-11589>>.
- (2023): "Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia", *Boletín Oficial del Estado*, n.º 128, 30-05-2023, pp. 75020-75026, <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2023-12779>>.
- NACIONES UNIDAS (2006): "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad", *Resolución aprobada por la Asamblea General, A/RES/61/106*, Nueva York, <https://www.oas.org/dil/esp/A-RES_61-106_spa.pdf>.