

OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE

Proyecto de Vida Independiente y de Promoción de la Participación Social

INFORME DE EVALUACIÓN





El presente trabajo ha sido realizado por

Análisis de datos y redacción de textos: Agustín Huete García, Eduardo Díaz Velázquez y Miguel Ángel Vázquez Ferreira.

Diseño del cuestionario a cargo de la *Oficina de Vida Independiente (OVI), Comunidad de Madrid.*

CONTENIDO

1	Introducción	4
1.1	Sobre la <i>Oficina de Vida Independiente (OVI)</i> y el <i>Proyecto de Vida Independiente y Promoción de la Participación Social</i>	4
1.2	Sobre este Informe de Evaluación	8
2	Resultados	10
2.1	Cobertura y alcance del proyecto	10
2.2	Calidad y coherencia del Proyecto con la filosofía de intervención.	13
2.3	Resultados en relación con las y los participantes	21
2.4	Resultados en relación con los/as allegados/as a las personas participantes.....	30
2.5	Mejoras valoradas por las y los Asistentes Personales	37
3	Conclusiones	40
	Índice de Tablas	47
	Índice de Gráficos	49

1 Introducción

En este documento se presentan los principales resultados de evaluación del **Proyecto piloto sobre «Vida Independiente y Promoción de la Participación Social» (2006-2008)**, dirigido a personas con diversidad funcional, que tiene por objeto **promover la Autodeterminación e Independencia, y la inclusión en la comunidad, a través de la toma de control en los servicios de atención y la participación activa en el entorno habitual**. El Proyecto es una iniciativa de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales, en coordinación con ASPAYM-Madrid, e implementado mediante la Oficina de Vida Independiente (OVI-Madrid), la cual se constituye como la primera OVI de España.

Las actividades de evaluación del Proyecto realizadas a lo largo de 2008 han comprendido el uso de técnicas cuantitativas y cualitativas de investigación social (cuestionarios, entrevistas en profundidad, grupos de discusión y otras fuentes secundarias facilitadas por la OVI-Madrid: historias de vida, Memorias, Proyecto), para recabar información sobre resultados e impacto que el Proyecto ha tenido en el desarrollo de la autonomía personal y profesional, la mejora de la calidad de vida y la participación social activa de sus usuarias y usuarios.

1.1 Sobre la Oficina de Vida Independiente (OVI) y el Proyecto de Vida Independiente y Promoción de la Participación Social

La **Oficina de Vida Independiente (OVI)** de la Comunidad de Madrid, así como el **Proyecto piloto sobre «Vida Independiente y de Promoción de la Participación Social» (2006-2008)** que desarrolla, forman parte de las actuaciones del Gobierno Autónomo amparadas por el *Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (2005-2008)*, que establece una serie de criterios operativos para el desarrollo de la **Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid**, donde se propone que las atenciones del sistema público de servicios sociales dirigidas a personas con diversidad funcional se regirán por los *principios de favorecimiento de la vida independiente*:

Artículo 22. Atención a Adultos

4. De modo específico, las **atenciones del sistema público de servicios sociales dirigidas a personas con discapacidad** se regirán por los **principios de favorecimiento de la vida independiente**, igualdad y no discriminación, teniendo en cuenta la igualdad de oportunidades desde la perspectiva de género. Su finalidad será conseguir la mayor autonomía de la persona en su desenvolvimiento personal y su plena integración social mediante actuaciones de carácter transversal para facilitar el acceso normalizado a todos los recursos relacionados con la autonomía, la participación y la integración en la vida social y económica. Será función de los servicios sociales sensibilizar e impulsar estas actuaciones.

Entre los objetivos generales del Plan de Acción (2005-2008), se recoge (apdo. II.1.2):

«**Promover la vida autónoma**: no sólo referida a la autonomía física sino también a la capacidad de autodeterminación y toma de decisiones sobre la propia vida, independientemente de los apoyos externos requeridos. Se trata de facilitar el derecho a elegir».

Asimismo, integrado en el Área 1 del Plan, dedicada a la «Atención social», se establece el Programa 3, denominado «Vida Independiente», cuyo Objetivo 1 consiste en «Apoyar la Vida Activa, la participación social y la permanencia en la vivienda habitual». Para el cumplimiento de dicho objetivo, la medida 1.2 dictamina la «Promoción de experiencias innovadoras para favorecer la vida activa y la participación social» y de ella se deriva finalmente el objetivo operativo 1.2.a, que consiste en:

«Llevar a cabo una experiencia piloto sobre Asistencia Personal para personas con discapacidad física severamente afectadas y efectuar su evaluación para su posible ampliación»

Los **Servicios de Asistencia Personal (SAP)** que ofrece el Proyecto de «Vida Independiente y Promoción de la Participación Social» de la OVI-Madrid, aparte de en la citada legislación autonómica y en el *Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid*, tienen su fundamentación en algunos referentes legislativos básicos tanto a nivel internacional como a nivel estatal.

A nivel internacional, la **Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad** de Naciones Unidas (2006; BOE núm. 96, 21 de abril de 2008), ratificada por España y en vigor en nuestro país desde el 3 de mayo de 2.008, reconoce en su *Artículo 19. Derecho 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.

A la hora de desarrollar un proyecto de estas características, encontramos una referencia obligada, dentro del marco legislativo nacional, la **Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)**, principalmente a través de su *Artículo 2: Principios, a) Vida independiente* y en el *Artículo 9: Contenido de las medidas de acción positiva*, que entre otras medidas incluye la *asistencia personal*:

Artículo 2. Principios

Esta ley se inspira en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

A estos efectos, se entiende por:

- a) **Vida independiente**: 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.

Artículo 9. Contenido de las medidas de acción positiva

1. Las medidas de acción positiva podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables. Los apoyos complementarios podrán ser ayudas económicas, ayudas técnicas, **asistencia personal**, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación. Dichas medidas tendrán naturaleza de mínimos, sin perjuicio de las medidas que puedan establecer las comunidades autónomas en el ámbito de sus competencias.

Al amparo de este marco legislativo regulador, que garantiza y promueve el derecho de las personas con diversidad funcional a la plena participación en la vida social en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos y ciudadanas, la OVI-Madrid se ha constituido como el organismo encargado de llevar a cabo el «Proyecto piloto de Vida Independiente y Promoción de la Participación Social», promovido por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales, y de cuya gestión se ha encargado ASPAYM-Madrid a través de un Contrato Administrativo obtenido en concurso público. Se trata de un proyecto pionero en España, del mismo modo que la OVI-Madrid¹ es la primera Oficina de tales características creada en nuestro país.

El objetivo de este proyecto piloto es el de que las personas con diversidad funcional participantes tengan las máximas facilidades y oportunidades de tomar las decisiones que afectan a sus propias vidas en igualdad de condiciones y sin discriminación por razón de su grado de diversidad funcional, género, etc. Y, para ello, se les ofrece por primera vez la posibilidad de AUTOGESTIONAR su propia Asistencia Personal (es decir, buscar, realizar la entrevista, seleccionar, elegir, confirmar a la entidad gestora su consentimiento para el pago de la mensualidad, sustituir a su asistente personal si lo estiman necesario...).

Lo que se persigue, por tanto, es que las personas con diversidad funcional puedan vivir en su entorno habitual, trabajar, estudiar, disfrutar del ocio y tiempo libre, viajar, realizar actividades deportivas, fomentar relaciones sociales, plantearse unas vacaciones..., y, en caso de que lo necesiten y que así lo consideren, hacerlo con el apoyo humano permanente de su «Asistencia Personal». Para ello, los y las participantes:

- Elaboran su «**Plan Individual de Vida Independiente (PIVI)**», mediante el que determinan las tareas y la cantidad de horas para las que solicitan el Servicio de Asistencia Personal (SAP) en función de sus necesidades reales (y, de acuerdo a sus respectivos proyectos de vida).

¹ En octubre de 2006, nace la segunda OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE (OVI) de España, para desarrollar el **Proyecto piloto «Hacia la Vida Independiente»**, con un presupuesto de 264.337 euros para un año (2006-2007). Mientras se pone en marcha la *LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* en esta Comunidad Autónoma, el Proyecto se ha prorrogado por este año 2008.

Este Proyecto está financiado por el Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMD) del Ayuntamiento de Barcelona y, está gestionado por la Asociación Oficina de Vida Independient de Barcelona ciudad, mediante un Convenio de colaboración. Para una mayor información sobre este proyecto, se puede visitar la siguiente web: <http://w3.bcn.es/fitxers/baccessible/projectevidf.314.pdf>

- Seleccionan y eligen su propia Asistencia personal (AP).
- Deciden la cantidad de Asistentes Personales que consideran oportuna, en función de las horas solicitadas y concedidas.
- Confeccionan los horarios de su Asistencia Personal.
- En caso de necesidad, despiden a su Asistente Personal.
- Integran en su realidad cotidiana el derecho a trabajar, a estudiar, a disfrutar del ocio y el tiempo libre, a viajar, a vacaciones, a cultivar sus relaciones sociales, el fomento de actividades deportivas, etc.

El proyecto piloto se basa en una serie de principios que, en gran medida, se recogen en el ordenamiento jurídico mencionado:

- *Principios básicos de la filosofía del Movimiento por una Vida Independiente:* derechos humanos y civiles; auto-determinación; auto-ayuda (Apoyo entre Iguales); empoderamiento; responsabilidad sobre la propia vida y acciones; integración en la comunidad; derecho a asumir riesgos.
- *Principio de igualdad de oportunidades y de no discriminación:* la Asistencia Personal supone un apoyo humano imprescindible para una persona con gran diversidad funcional que desea llevar una vida en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía sin diversidad funcional. Le permite llevar una vida activa y participar en todos los ámbitos ciudadanos que le conciernen, así como disfrutar del ocio, del trabajo, del estudio y de las relaciones sociales y/o familiares.
- *Principio de igualdad de género:* Tanto una mujer como un hombre con gran diversidad funcional, disponiendo de Asistencia Personal en función de sus necesidades reales, puede plantearse la experiencia de la maternidad/paternidad. En el caso específico de las mujeres con gran diversidad funcional, la Asistencia Personal, siempre y cuando sea autogestionada, puede convertirse en la mejor opción para prevenir cualquier tipo de violencia de género.

Sobre la base de estos principios, y siguiendo la normativa internacional de la ONU, la OVI-Madrid se constituye como la estructura técnico-organizativa encargada de desarrollar este proyecto piloto, pionero en España. Entre otras características, la OVI-Madrid está compuesta por un EQUIPO TÉCNICO de cinco personas: una Coordinadora (con necesidad, ella misma, de disponer de Asistencia Personal), dos Trabajadoras/es Sociales y dos Auxiliares Administrativas.

Las dos funciones primordiales que realiza la OVI-Madrid son:

- Proveer de los “**Servicios de Asistencia Personal (SAP)**”, a través de su gestión administrativa y coordinación, a las personas con diversidad funcional física que participan en el Proyecto.

- Realizar **Formación específica en Vida Independiente y Asistencia Personal** (para las personas con diversidad funcional física participantes, sus Asistentes Personales y sus familiares, parejas o amistades, con las que convive habitualmente la persona con diversidad funcional participante).

Asimismo, elabora documentación formativa y administrativa; dispone de una Bolsa de Empleo para Asistentes Personales; promueve el Consejo y Apoyo entre Iguales de las personas con diversidad funcional participantes, a través de distintas reuniones periódicas; y, ofrece atención directa y permanente, por parte de su Equipo Técnico.

1.2 Sobre este Informe de Evaluación

El presente Informe responde a la realización de las medidas previstas en el *Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (2005-2008)*, en concreto el objetivo **1.2.a** que prevé **efectuar la evaluación de la experiencia piloto sobre Asistencia Personal para su posible ampliación**.

Para la realización de esta evaluación se ha administrado un cuestionario a personas con diversidad funcional participantes en el proyecto, a Asistentes Personales, y a allegados/as (familiares, amistades) de los y las participantes en el mismo. La distribución porcentual de la muestra utilizada en estos tres colectivos se detalla en la Tabla 01.

Tabla 01: Tipo de informante en función de su sexo. Datos porcentuales

Persona que responde	Varón	Mujer	Total
El/la participante	33,33%	47,37%	32,65
Familiar/amigo/a	43,59%	26,32%	26,53
Asistente personal	23,08%	26,32%	40,82
Total	100,00%	100,00%	100,00

Fuente: Elaboración propia.

Se han aplicado además **6 entrevistas en profundidad y 2 Grupos de Discusión**, con los siguientes perfiles:

Entrevistas	
1	Técnico-gestor de la Unidad Responsable (Consejería de Familia y Asuntos Sociales)
2	Asistente Personal (varón de nacionalidad española)
3	Asistente personal (mujer de origen inmigrante)
4	Directivo del órgano gestor del Proyecto. ASPAYM-Madrid
5	Técnico de la Oficina de Vida Independiente (OVI)
6	Usuario/ participante del Proyecto de Vida Independiente

Grupos de Discusión	
1	Grupo de Discusión de Participantes en el Proyecto de Vida Independiente
2	Grupo de Discusión Familiares y allegados/as de usuarios/as de la OVI-Madrid

Asimismo, se han analizado materiales secundarios facilitados por la OVI-Madrid, como son una serie de 11 historias de vida de participantes en el proyecto y otra documentación de interés: el Proyecto de Vida Independiente² y las Memorias³ de los años 2006 y 2007.

La presente evaluación trata de abarcar tanto la cobertura y alcance del proyecto piloto como la calidad y la coherencia de su implementación con los principios que lo han auspiciado. Así mismo, se ha consultado respecto al grado de satisfacción con el proyecto de los diferentes actores vinculados al mismo, principalmente de sus usuarias y usuarios directos, pero también de las y los Asistentes Personales y de las usuarias y usuarios indirectos (familiares, allegadas y allegados).

Para ello, la información recogida se ha estructurado en tres grandes apartados:

- **Alcance y cobertura del proyecto**, perfil general de la población entrevistada: sexo, edad, relación con el proyecto (participantes, Asistentes Personales y allegadas y allegados), horas de Servicio de Asistente Personal, tiempo de participación en el proyecto, entre otras.
- **Calidad y cumplimiento de los principios y objetivos del Proyecto**, considerando tanto la *importancia* que los encuestados y encuestadas otorgan a ciertos ítems indicativos como la *satisfacción* obtenida en los mismos, en concreto, en aspectos relativos a los factores determinantes en la consecución de una Vida Independiente, gestión e infraestructura que ha de poseer la OVI-Madrid, servicios que ha de prestar, satisfacción con los servicios de Asistentes Personales, cambios en la vida diaria derivados del proyecto y en su relación con el entorno o su capacidad de acceso al ocio, la cultura y el tiempo libre.
- **Resultados y propuestas** sugeridas por las personas participantes en la evaluación.

Una vez analizada toda esa información, se sintetizan los aspectos más destacados que la misma ofrece: junto a una evaluación general del proyecto, se detallan, bien líneas de actuación positivas que deberían ser mantenidas en caso de que el proyecto tenga continuidad, bien cuestiones cuya mejora se presenta como necesaria.

² Para mayor información, se recomienda la lectura del Proyecto, que se encuentra disponible en la web: http://www.aspaymmadrid.org/pdf_ovi/ovi1_proyecto.pdf

³ Para mayor información, se recomienda la lectura de la Memoria OVI-Madrid 2006 y 2007, respectivamente, que se encuentran disponibles en las web: <http://aspaymmadrid.org/UserFiles/File/MEMORIAOVI2006.pdf> y <http://aspaymmadrid.org/UserFiles/File/MemoriaOVI2007.pdf>

2 Resultados

2.1 Cobertura y alcance del proyecto

En el momento de la recogida de datos del cuestionario de satisfacción, el proyecto piloto suministraba Servicios de Asistencia Personal (SAP) a un total de 39 usuarios y usuarias (17 mujeres y 22 varones), superando las expectativas previstas de 35 personas con diversidad funcional. El cuestionario se aplicó a todas las usuarias y usuarios del Proyecto, con una tasa de respuesta del 82,05%, esto es, respondieron 32 de los 39 totales. Por lo tanto, podemos considerar que los datos son totalmente válidos para representar la valoración de los y las participantes. También se aplicó, como hemos indicado, a allegadas, allegados y sus Asistentes Personales. En cualquier caso, es necesario enfatizar que en los siguientes meses inmediatamente posteriores a la recogida de datos el número de usuarias y usuarios de los Servicios de Asistencia Personal (SAP) se ha incrementado significativamente. El Proyecto está compuesto, finalmente, por un total de 62 usuarias y usuarios (25 mujeres y 37 varones).

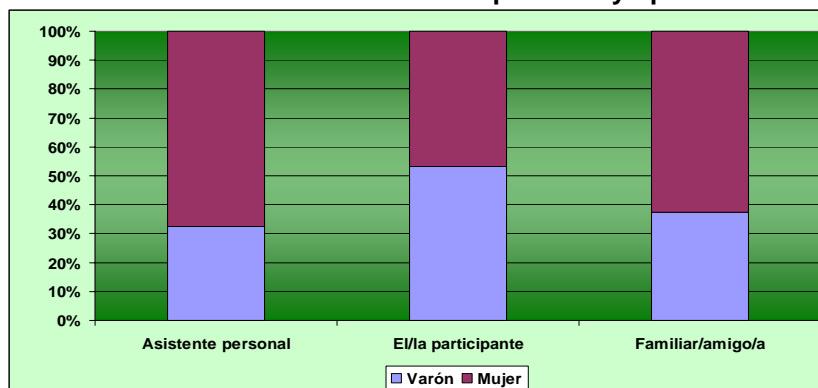
En lo que se refiere a la distribución por sexo de la muestra (Tabla 02), se da un ligero predominio de los hombres en el colectivo de usuarias y usuarios y un predominio de mujeres entre las y los Asistentes Personales que están trabajando actualmente, más del doble que los hombres (según los datos de la Memoria OVI-Madrid 2007, del total de Asistentes personales que han pasado por el servicio el 74% eran mujeres y el 26% hombres).

Tabla 02: Distribución de la muestra por sexo y tipo de informante. Datos porcentuales.

Sexo participante	Asistente personal	El/la participante	Familiar/amigo/a	Total
Varón	32,50%	53,12%	37,50%	40,63%
Mujer	67,50%	46,88%	62,50%	59,38%
Total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 02: Distribución de la muestra por sexo y tipo de informante. Datos porcentuales.



Fuente: Elaboración propia.

En relación con la edad de las y los participantes (Tabla 03), las usuarias y usuarios se sitúan predominantemente y, de manera más o menos equilibrada, en los

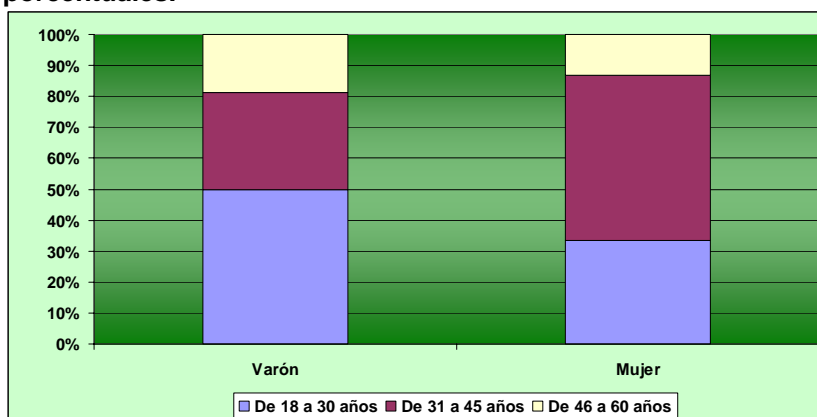
dos primeros tramos de edad considerados.

Tabla 03: Distribución de las y los participantes en función de edad y sexo. Datos porcentuales.

Edad de participantes	Varón	Mujer	Total
De 18 a 30 años	50,00%	33,33%	41,94%
De 31 a 45 años	31,25%	53,33%	41,94%
De 46 a 60 años	18,75%	13,33%	16,13%
TOTAL	100,00%	100,00%	100,00%

Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 02: Distribución de las y los participantes en función de edad y sexo. Datos porcentuales.



Fuente: Elaboración propia.

Por lo que se refiere a la edad de las y los Asistentes Personales (Tabla 04), podemos constatar que la mayoría son jóvenes. La distribución *piramidal* de este colectivo de trabajadores/as es manifiesta.

Tabla 04: Distribución de las y los Asistentes Personales por edad y sexo. Datos porcentuales.

Edad de Asistentes Personales	Varón	Mujer	Total
De 18 a 30 años	83,33	50,00	61,11
De 31 a 45 años	16,67	45,83	36,11
De 46 a 60 años	0,00	4,17	2,78
TOTAL	100,00	100,00	100,00

Fuente: Elaboración propia.

Agregando los datos relativos a sexo y edad, el perfil del/de la Asistente Personal queda bastante delimitado: se trata, muy predominantemente, de mujeres jóvenes. El 49% de las y los Asistentes Personales posee estudios universitarios y el 46%, posee nacionalidad extranjera, un porcentaje alto teniendo en cuenta la proporción de población extranjera residente en la Comunidad de Madrid (en torno al 14% según los datos del Padrón Municipal a 1 de Enero de 2007).

Por lo que se refiere al número de horas de Asistencia Personal, en el proyecto piloto se han establecido cuatro niveles, con un máximo posible de 5.700 horas anuales; la distribución de los y las participantes en esos cuatro tramos podemos verla

en la Tabla 05.

Tabla 05: Distribución de participantes en función del número de horas de SAP.

	Varón	Mujer	Total
1- De 0 a 1200 horas	28,57%	0,00%	13,79%
2- De 1200 a 2000 horas	21,43%	46,67%	34,48%
3- De 2000 a 4000 horas	28,57%	40,00%	34,48%
4- De 4000 a 5700	21,43%	13,33%	17,24%
Total general	100,00%	100,00%	100,00%

Fuente: Elaboración propia.

El grueso de la población usuaria se concentra entre las 1.200 y las 4.000 horas (el 68,9%), siendo superior en las mujeres (un 86,67%) que en los hombres (50%), cuya distribución es más heterogénea. Por lo que se refiere al momento en el que han iniciado su andadura en el proyecto (Tabla 06), cabe señalar que existe una "progresividad" en la implantación.

Tabla 06: Distribución de participantes en función del tiempo que llevan participando en el Proyecto.

	Varón	Mujer	Total
1-Entre Julio y Septiembre de 2006	17,64%	21,43%	19,36%
2-Entre Octubre y Diciembre de 2006	35,29%	21,43%	29,03%
3-Entre Enero y Septiembre de 2007	35,29%	50,00%	41,94%
4-Desde Octubre de 2007	11,76%	7,14%	9,68%
Total general	100,00%	100,00%	100,00%

Fuente: Elaboración propia.

Es importante considerar, pues, cómo se han ido incorporando las personas con diversidad funcional al proyecto. Tal y como ya se dijo, el proyecto estaba pensado inicialmente sólo para 35 personas. Sin embargo, el número de participantes se ha ido incrementando paulatinamente. En el momento en que se les administra los cuestionarios, ya se habían superado las primeras expectativas de cobertura: había un total de 39 (4 más de lo esperado). Finalmente, en los meses posteriores a la recogida de datos analizados en este informe, se ha pasado de 39 a un total de 62 usuarias y usuarios; con lo cual, nos encontramos ante un sostenido aumento de la demanda de los Servicios de Asistencia Personal (SAP). Ello, sin duda alguna, supone fundamentalmente, una clara necesidad de consolidación del Proyecto, en tanto que se demuestra que las personas con gran diversidad funcional, en este caso física, necesitan de la existencia de esta modalidad de "servicios de atención" para poder realizar un proyecto de vida activo, personal, social y/o laboralmente.

La gran mayoría de la población, el 64,5%, accede por primera vez a estos servicios (como nos indica la Tabla 07). Entre los que ya tuvieron Asistencia Personal con anterioridad, hay que mencionar que ésta se ha desarrollado durante un período relativamente corto (Tabla 08). De manera que el proyecto significa para la mayoría de sus usuarias y usuarios (más entre los hombres que entre las mujeres participantes, según los datos de la Tabla 07) un cambio en su experiencia cotidiana, que les ha permitido acceder a actividades laborales, formativas y de ocio, así como a plantearse la maternidad y/o paternidad, en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Algo que, en algunos casos, les ocurre por primera vez.

Tabla 07: Distribución de participantes en función de si habían recibido Asistencia Personal antes de este proyecto.

	Varón	Mujer	Total
No habían recibido	70,59%	57,14%	64,52%
Sí habían recibido	29,41%	42,86%	35,48%
Total general	100,00%	100,00%	100,00%

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 08: Distribución de las y los participantes que estaban recibiendo Asistencia Personal antes del proyecto en función del tiempo que la recibieron.

	Varón	Mujer	Total
1-De uno a tres años	20,00%	16,67%	18,18%
2-De tres a seis años	40,00%	33,33%	36,36%
3-De seis a nueve años	20,00%	0,00%	9,09%
4-Más de nueve años	20,00%	50,00%	36,36%
Total general	100,00%	100,00%	100,00%

Fuente: Elaboración propia.

2.2 Calidad y coherencia del Proyecto con la filosofía de intervención.

La aplicación de los fundamentos ideológicos del Proyecto comienza desde el primer momento en que se concreta la participación de las usuarias y usuarios. Así, son las propias personas con diversidad funcional participantes quienes establecen, con el apoyo del Equipo Técnico de la OVI-Madrid, las necesidades para las que precisan apoyo y Asistencia Personal, y la cantidad de horas que necesitan para cubrir esas necesidades. Estos apoyos se consideran desde un punto de vista integral, extensivos a todos los escenarios de la vida de la persona, desde las actividades básicas de la vida diaria hasta las relacionadas con el ocio.

Una vez que tenemos esas tareas las cuantificamos, pedimos al participante que calcule el tiempo que necesita para realizar las distintas tareas. Se va haciendo un cálculo de tiempo...

Entrevista 5

Tengo cuatro horas de Asistencia Personal, pero aún así me ha influido y me ha ayudado mucho

Grupo de Discusión 1

Nos hemos encontrado a personas que solicitaban menos horas de las que necesitaban..., parece una contradicción.

Entrevista 5

Un Asistente Personal para que nos ayude a determinadas tareas cotidianas e íntimas, ¿os cabe en la cabeza que no seáis vosotros quién lo seleccionéis? ¡No!

Grupo de Discusión 2

Ellos deciden dónde quieren hacer la entrevista: en su domicilio, en el trabajo... En muy pocas ocasiones nos han pedido si pueden realizar la entrevista aquí (en la OVI), pero sin pedirnos a nosotros ninguna colaboración, exclusivamente

por utilizar un lugar neutral.
Entrevista 5

Algunos, cuando venían y se les planteaba el número de horas que necesitaban de Asistencia Personal, pedían más de las que en realidad necesitaban, y ha sido un trabajo de la OVI el educar en el ajuste de horas en función de las que necesitan,
Entrevista 4

Considerando el impacto del proyecto en los tres subgrupos encuestados (participantes, Asistentes Personales y allegadas y allegados), el grado general de satisfacción manifestado es muy alto. Si realizamos una media global de todas las dimensiones consideradas en el cuestionario (Factores que favorecen la vida independiente; Gestión e infraestructuras de la OVI; Servicios de la OVI; Cuestiones generales), distribuidos sus indicadores en una escala de 0 a 10, el resultado es de un 9,04 con respecto a la importancia otorgada y un 8,25 con respecto al grado de satisfacción (Ver Tabla 39; apartado *Conclusiones*). Los propósitos perseguidos por el proyecto, por tanto, son valorados como pertinentes por quienes están implicados en él; a su vez, la satisfacción de las y los participantes respecto a dichos propósitos es elevada.

Las valoraciones se mantienen altas si desagregamos el análisis tanto por sexo, como por tipo de informante (Tabla 39). En cualquier caso, las mujeres otorgan una mayor *importancia* a las dimensiones analizadas que los hombres. Por el contrario, son los hombres los que expresan una mayor *satisfacción* con respecto a dichas dimensiones.

Por lo que respecta a los factores para llevar a cabo una vida independiente, la importancia atribuida a los distintos factores a ella asociados y la satisfacción con ellos obtenida gracias al proyecto se recogen en las tablas 09 y 10, respectivamente. Hay que destacar que todos los factores se encuentran por encima o alrededor del 9, considerado de mayor importancia la *cobertura de las actividades básicas de la vida diaria (AVD), trabajo y estudio*, con una puntuación media de 9,57 (9,71 los hombres y 9,48 las mujeres), y la *adecuación del número de horas de SAP a las necesidades*, con un 9,51 (9,76 los hombres y 9,33 las mujeres). Podemos ver, por lo tanto, la importancia que tiene para el total de encuestados/as que la Asistencia Personal pueda cubrir estas actividades, así como *las actividades de ocio y viajes*, que permiten que la persona participante pueda continuar en su entorno habitual y llevar una vida con importantes cotas de normalidad.

En este sentido, es interesante hacer hincapié en el hecho de que las personas con diversidad funcional usuarias, y que participan en este Proyecto, dan más importancia a la cobertura de las actividades básicas de la vida diaria, el trabajo y el estudio, que a las actividades de ocio, viajes y vacaciones, pero el margen de diferencia tan escaso (de sólo 0,71) pone de manifiesto la importancia que otorgan los participantes a una vida activa que abarque además del tiempo ocupado en las obligaciones cotidianas (AVD, trabajo, estudio), la posibilidad de disfrutar de su tiempo libre de un modo activo y autogestionado.

Tabla 09: Distribución de la muestra total en función de la importancia que otorgan a los factores para llevar a cabo una vida independiente

	Varón	Mujer	Total
Importancia de la cobertura de las AVD, trabajo y estudio	9,71	9,48	9,57
Importancia de la cobertura de actividades de ocio, viajes...	8,76	8,91	8,86
Importancia nº de horas SAP adecuado a sus necesidades	9,76	9,33	9,51
Importancia de que la persona con diversidad funcional resida en su vivienda habitual	9,16	9,21	9,20
Importancia de que los SAP sean gratuitos	9,50	9,38	9,40

Fuente: Elaboración propia.

Si pasamos a considerar la satisfacción con el proyecto con respecto a estos factores, la tendencia en la puntuación se mantiene alta, por encima del 8 de media, destacando fundamentalmente la satisfacción con la gratuidad del SAP y de la cobertura de las actividades básicas de la vida diaria, trabajo y estudio. La satisfacción tiende a ser ligeramente más alta en los hombres que en las mujeres.

Tabla 10: Distribución de la muestra total en función de la satisfacción que le da el proyecto para llevar a cabo una vida independiente.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción de la cobertura de las AVD, trabajo y estudio	9,05	8,86	8,91
Satisfacción de la cobertura de actividades de ocio, viajes...	8,06	8,00	8,02
Satisfacción nº de horas SAP adecuado a sus necesidades	7,94	8,09	8,01
Satisfacción de que la persona con diversidad funcional resida en su vivienda habitual	8,97	8,73	8,78
Satisfacción de que los SAP sean gratuitos	9,41	9,00	9,14
Satisfacción global con el Proyecto	8,91	8,71	8,75

Fuente: Elaboración propia.

Realizando una comparación entre la importancia otorgada a los diferentes aspectos y a la satisfacción con el proyecto a la hora de desarrollarlos, podemos comprobar cómo los valores de satisfacción de los/as entrevistados/as con el proyecto en relación con los diversos factores para una vida independiente no distan mucho de la importancia que otorgan a los mismos. Buscando una explicación clara de ambos elementos (importancia y satisfacción) y la relación entre ambos, hemos creado un coeficiente que muestra cómo se relaciona la satisfacción de la muestra en los diversos factores en razón de la importancia que las y los participantes otorgan a los mismos (considerando que el coeficiente igual a 1 ($Co=1$) indica *satisfacción plena*). De este modo, podemos ver cómo la satisfacción con los factores señalados es prácticamente plena, ya que el coeficiente se aproxima a 1 en todos los factores.

Tabla 11: Comparación entre importancia que otorga la muestra a los factores para desarrollar una vida independiente y la satisfacción con el proyecto para llevarlos a cabo.

	Importancia	Satisfacción	Coeficiente
Cobertura de las AVD, trabajo y estudio	9,57	8,91	0,93
Cobertura de actividades de ocio, viajes...	8,86	7,97	0,90
Número de horas SAP adecuado a sus necesidades	9,51	8,01	0,84
Que la persona con diversidad funcional resida en su vivienda habitual	9,20	8,78	0,95
Gratuidad de los SAP	9,40	9,14	0,97

Fuente: Elaboración propia.

Observando la Tabla 11, parece necesario un refuerzo especial del Proyecto en los apartados relacionados con el ocio y al número de horas de Asistencia Personal, que son los elementos que más distancia muestran entre importancia y satisfacción.

Me resulta muy fuerte que se diga que la asistencia personal sólo es para determinada ayuda, sólo es para acompañarte al trabajo. La vida no es eso, son bastantes cosas más.

Grupo de Discusión 1

Me ayuda en desplazamientos, en apoyarme en el trabajo, en reparaciones de la casa, en compras, y también en salidas que he hecho en jornadas de trabajo donde me ayuda a levantarme, a asearme y en todas esas cosas.

Entrevista 6

Con respecto a los datos relativos a los factores de gestión e infraestructuras de la OVI (Tablas 12 y 13), volvemos a encontrarnos de nuevo con una valoración bastante alta tanto en relación con la importancia que otorgan a dichos factores de gestión, como con respecto a la satisfacción con los mismos.

Tabla 12: Distribución de la muestra total en función de la importancia que otorgan a los factores de gestión e infraestructuras que debe poseer la OVI

	Varón	Mujer	Total
Importancia de que tenga una gestión eficaz	9,51	9,50	9,51
Importancia de que haya unos criterios rigurosos para participar	8,49	8,54	8,55
Importancia de que las infraestructuras sean adecuadas	8,44	8,64	8,58

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 13: Distribución de la muestra total en función de la satisfacción con la gestión e infraestructuras de la OVI.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción con la eficacia de la gestión	9,22	8,40	8,71
Satisfacción con la rigurosidad de los criterios para participar	8,84	8,18	8,45
Satisfacción con las instalaciones y medios	8,76	8,38	8,52
Satisfacción global con la gestión y las infraestructuras	9,05	8,47	8,68

Fuente: Elaboración propia.

Aunque la importancia que se da a los diversos factores de gestión es similar entre hombres y mujeres, podemos observar cómo la satisfacción con dichos factores de eficacia de la gestión, de rigurosidad en los criterios para participar y de las instalaciones es mayor entre los hombres de la muestra que entre las mujeres.

Por otro lado, la distancia en puntuación entre la importancia concedida a los diversos ítems y la satisfacción alcanzada con los mismos se reduce ligeramente respecto al apartado anterior; con los coeficientes mencionados, podemos ver que la satisfacción es nuevamente casi plena.

Tabla 14: Comparación entre la importancia que otorga la muestra a la gestión y las infraestructuras de la OVI y la satisfacción con las mismas.

	Importancia	Satisfacción	Coficiente
Que tenga una gestión eficaz	9,51	8,71	0,92
Que haya unos criterios rigurosos para participar	8,55	8,45	0,99

Que las infraestructuras sean adecuadas	8,58	8,52	0,99
---	------	------	-------------

Fuente: Elaboración propia.

Cabe señalar que el aspecto más valorado en cuanto a importancia se refiere a la eficacia en la gestión (casi un punto por encima de los demás), siendo a su vez el aspecto más valorado en cuanto a satisfacción (con la contraparte de que es el aspecto que refleja más diferencia entre la importancia otorgada y la satisfacción obtenida). Por lo que respecta a la valoración de los *servicios prestados por la OVI* (tablas 15 y 16), la importancia otorgada a los diversos aspectos relacionados con los mismos alcanza una elevada puntuación, por encima de los 9 puntos en la escala, al igual que sucede con la satisfacción alcanzada, alrededor de un 8 en la mayoría de los casos.

Tabla 15: Distribución de la muestra total en función de la importancia que conceden a determinados servicios que presta la OVI.

	Varón	Mujer	Total
Importancia de que realicen trámites y gestiones de los Asistentes Personales	9,22	8,92	9,04
Importancia apoyo y asesoramiento para elaborar PIVI	8,74	9,12	8,98
Importancia bolsa de empleo de asistentes personales	9,13	9,20	9,17
Importancia actividades de difusión	8,66	8,88	8,79
Importancia cursos de formación en Vida Independiente	8,54	8,97	8,81
Importancia cursos de formación temas laborales y administrativos	7,67	8,53	8,17
Importancia asesoramiento Vida Independiente	8,92	9,02	8,98
Importancia apoyo a la resolución de consultas	9,08	9,20	9,16
Importancia apoyo para la cobertura de imprevistos y emergencias	9,45	9,48	9,47

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 16: Distribución de la muestra total en función de la satisfacción con determinados servicios que presta la OVI.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción por trámites y gestiones que realiza de los Asistentes Personales	9,25	8,23	8,62
Satisfacción apoyo y asesoramiento para elaborar PIVI	8,78	8,02	8,32
Satisfacción bolsa de empleo de asistentes personales	7,85	7,86	7,77
Satisfacción actividades de difusión	7,79	7,46	7,51
Satisfacción cursos de formación en Vida Independiente	8,06	7,43	7,65
Satisfacción cursos de formación temas laborales y administrativos	7,68	6,78	7,09
Satisfacción asesoramiento Vida Independiente	8,45	8,02	8,13
Satisfacción apoyo a la resolución de consultas	8,76	8,39	8,47
Satisfacción apoyo para la cobertura de imprevistos y emergencias	8,32	8,20	8,24
Satisfacción global con los servicios que ofrece la OVI	8,72	8,13	8,33

Fuente: Elaboración propia.

Los servicios prestados por la OVI-Madrid se entienden de una enorme importancia y la satisfacción con los mismos es a su vez considerable (8,33 de promedio con respecto a la satisfacción global con los mismos). Nuevamente, la satisfacción es mayor entre los hombres que entre las mujeres.

Entre esos servicios, los que más directamente están implicados con la eficiencia en la gestión son los más valorados (trámites y gestiones, resolución de consultas, apoyo para la cobertura de imprevistos, apoyo para elaborar el Plan Individual de Vida Independiente, o el asesoramiento en Vida Independiente). Aquellos que necesitan un mayor impulso, aunque la satisfacción con los mismos sigue siendo alta, son las actividades de difusión, la bolsa de empleo y la formación en vida

independiente y en temas administrativos y laborales.

En la Tabla 17 podemos ver cómo el Coeficiente de Satisfacción continúa en unos valores cercanos a 1 (entre 0,87 y 0,95), lo que demuestra que la satisfacción con dichos servicios es prácticamente plena.

Tabla 17: Comparación entre la importancia que otorga la muestra a los servicios que presta la OVI y la satisfacción con los mismos.

	Importancia	Satisfacción	Coeficiente
Realización de trámites y gestiones de los Asistentes Personales	9,04	8,62	0,95
Apoyo y asesoramiento para elaborar PIVI	8,98	8,32	0,93
Bolsa de empleo de asistentes personales	9,17	7,77	0,85
Actividades de difusión	8,79	7,51	0,85
Cursos de formación en Vida Independiente	8,81	7,65	0,87
Cursos de formación temas laborales y administrativos	8,17	7,09	0,87
Asesoramiento Vida Independiente	8,98	8,13	0,91
Apoyo a la resolución de consultas	9,16	8,47	0,93
Apoyo para la cobertura de imprevistos y emergencias	9,47	8,24	0,87

Fuente: Elaboración propia.

El desempeño en las tareas de apoyo a la gestión documental, asesoramiento continuo y localización de Asistentes Personales por parte del Equipo Técnico de la OVI-Madrid, ha sido reconocido por las y los participantes, como una de las principales ventajas del Proyecto. Resulta interesante llamar la atención sobre el hecho de que, en una situación de Asistencia Personal no vinculada al Proyecto, las usuarias y usuarios reconocen que tendrían que afrontar gestiones y tareas administrativas de las que se encuentran ahora liberados/as y que les resultaría complicado efectuar por sí solos/as.

El apoyo de la OVI en la administración y burocracia son muy importantes, además de hacer el primer cribado de asistentes personales, tener una bolsa de asistencia personal. Es muy importante porque yo creo que encontrar asistencia personal sin su apoyo sería muy difícil.

Grupo de Discusión 1

Si tuviéramos que encargarnos del papeleo sería muy complicado (...) Es bueno que alguien se ocupe de esos temas y te apoye.

Grupo de Discusión 1

En cuanto tienes un problema, les llamas y se lo dices. Tienen teléfono móvil, están disponibles todo el tiempo.

Grupo de Discusión 1

Muy bien organizado. Te dicen todas las funciones que debes desempeñar para trabajar y es muy rápida la atención, cualquier duda que tengas al momento te lo responden.

Entrevista 3

Ha sido mucho trabajo pero ha merecido la pena, ha supuesto

un cambio de mentalidad porque estábamos más acostumbrados a servicios más asistenciales.

Entrevista 4

Hemos intentado recortar al máximo los gastos de gestión indirecta y de mantenimiento para poder revertirlo en el programa.

Entrevista 4

El programa pretende que el usuario reciba asistencia y que se implique en su asistencia, y esto significa que tenga que controlar, supervisar y llevar ese control administrativo y burocrático. Yo lo valoro como fundamental. Si no, no tendría sentido el programa, acabaríamos con la filosofía del programa.

Entrevista 4

Por último, mostramos la valoración expresada en relación con ciertas cuestiones generales, que tienen que ver con la repercusión del Proyecto en sus vidas: si ha supuesto un cambio positivo tanto en su vida diaria como en su relación con el entorno, si ha supuesto un mayor acceso a espacios de convivencia, cultura y ocio, o la satisfacción global con los servicios de Asistentes Personales de la OVI-Madrid.

Tabla 18: Distribución de la muestra en función de su valoración de diversas cuestiones generales.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción con los servicios de Asistentes Personales que presta la OVI	9,43	8,78	9,01
Valoración de cambios positivos en la vida diaria gracias al Proyecto	9,26	9,30	9,30
Valoración de mayor acceso a ocio, cultura y TL con el Proyecto	8,73	8,98	8,89
Valoración de cambios positivos en sus relaciones con el entorno	9,39	8,96	9,09

Fuente: Elaboración propia.

En términos generales, es significativo que la puntuación media asciende notablemente respecto a las puntuaciones alcanzadas en lo relativo a la satisfacción obtenida en las dimensiones analizadas anteriormente. Dicha puntuación se acerca o supera los 9 puntos, destacando principalmente la valoración de cambios positivos en la vida diaria. Las mujeres valoran más que los hombres dichos cambios en la vida diaria, así como el mayor acceso al ocio, la cultura y el tiempo libre conseguidos gracias al proyecto. Por el contrario, los hombres valoran más los cambios positivos en sus relaciones con el entorno y la satisfacción general con los Servicios de Asistencia Personal (SAP).

Para ubicar en su justo término los efectos del Proyecto, es preciso hacer notar que para muchas de las personas participantes, la provisión de Asistencia Personal para las tareas de la vida diaria supone la posibilidad de trascender un escenario muy reducido en el que su vida ha sido constreñida de forma continua (la casa, la residencia). En este escenario, las necesidades básicas de asistencia y cuidados se han cubierto hasta ahora de manera informal (familiar) o profesional, a un nivel

mínimo, ligeramente por encima de la simple supervivencia (aseo, alimentación, etc.). La incorporación del/de la Asistente Personal permite a las personas llevar y consolidar su vida en el exterior, desplazarse y participar en tareas antes vetadas principalmente por una cuestión logística, ya que es mucho más difícil organizarse para recibir apoyos fuera del hogar que dentro de él, donde no hay distancias, el tiempo está disponible, puede haber más personas disponibles para apoyar y los horarios son flexibles; en el exterior, las actividades tienen ubicaciones, horarios y condiciones variables, menos previsibles y abarcables.

La recepción de asistencia de manera informal, sitúa a la persona en una posición de inferioridad subjetiva (o percibida), que le impide relacionarse en igualdad con quien le presta los apoyos, así como con el resto de personas que conforman su entorno habitual. Cuando el/la Asistente Personal es un/a profesional, por una parte, la relación laboral que se establece entre la persona asistida y su Asistente Personal es muy positiva en tanto que posibilita que la persona con diversidad funcional actúe con autodeterminación y empoderamiento respecto de su propia vida y, deje de ser una "carga familiar". Por otro lado, las personas con quien el usuario/a convive, ya no están obligadas a realizar tareas de apoyo, con lo que se evitan otros efectos negativos, tales como accidentes o lesiones; y, además, estas personas "cuidadoras" que suelen ser las mujeres de la familia, gracias a la presencia de un/a Asistente Personal, se liberan del rol tradicional de "cuidadoras permanentes".

Ni le gusta pedir ayuda, ni la pide habitualmente, ni tiene los medios económicos como para tener la vida fácil... Estaba trabajando e iba como podía, hasta que llegaba a un punto tal que físicamente no se podía mover. Se había machacado las rodillas, los brazos... La asistencia personal le ha cambiado la vida.

Grupo de Discusión 2

Una residencia, pero tal y como te lo digo, así de frío y de calculado: ducha los miércoles, va al baño a las 15:30 y a esa hora se le lleva.

Entrevista 2

Lo que hacía en la residencia ahora también lo hago, pero con una gran diferencia: yo, como asistente personal, lo hago cuándo y de la manera que el jefe quiere. Él se organiza los horarios, no yo.

Entrevista 2

Hubo una vez que me caí y cogieron mis amigos tal miedo que no se atrevieron a proponerme otros viajes. Ahora, con mi asistente personal, decido qué hacer en vacaciones.

Grupo de Discusión 1

Dependía de mis padres, y ahora no tengo que pedir que me lleven, puedo salir con mis amigos... La posibilidad de hacer una vida normal.

Grupo de Discusión 1

Era tal la dependencia que a mí y a mi mujer nos ha costado retirarnos. Y los cambios que ha tenido mi hija han sido muy importantes, que tiene mucha madurez al decidir por ella misma y antes era impensable como está viviendo, como una chica de su edad,
Grupo de Discusión 2

2.3 Resultados en relación con las y los participantes

El asistente personal lo que nos produce a nosotros es independencia, nosotros físicamente no somos dependientes
Grupo de Discusión 1

Una vez expuestos los datos generales indicativos del impacto del proyecto, pasamos a considerar por separado los subgrupos que se han tomado en consideración, comenzando por las usuarias y usuarios, beneficiarios directos del proyecto. Los promedios globales de los ítems considerados son bastante altos: 9,05 en importancia y 8,48 en satisfacción, prácticamente los mismos que el conjunto total de la muestra, con un ligero incremento de 0,21 puntos en cuanto a satisfacción.

En sus respuestas a los aspectos que tienen que ver con los *factores importantes para el desarrollo de una vida independiente* muestran una tendencia coherente con la que se extrae de los datos generales del conjunto de la muestra. Tanto en la importancia otorgada a dichos factores como en la satisfacción obtenida en los mismos (tablas 19 y 20) la puntuación es notablemente alta, expresando para el caso específico de las usuarias y usuarios, también, la coherencia del proyecto con los principios de la filosofía de la Vida Independiente.

Tabla 19: Distribución de las y los participantes en función de la importancia que otorgan a los factores para llevar a cabo una vida independiente.

	Varón	Mujer	Total
Importancia de la cobertura de las AVD, trabajo y estudio	9,65	9,67	9,66
Importancia de la cobertura de actividades de ocio, viajes...	8,76	9,53	9,13
Importancia nº de horas SAP adecuado a sus necesidades	9,76	9,53	9,66
Importancia de que la persona con diversidad funcional resida en su vivienda habitual	8,94	9,27	9,09
Importancia de que los SAP sean gratuitos	9,47	9,67	9,56

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 20: Distribución de las y los participantes en función de la satisfacción que le da el proyecto para llevar a cabo una vida independiente.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción de la cobertura de las AVD, trabajo y estudio	8,88	9,33	9,09
Satisfacción de la cobertura de actividades de ocio, viajes...	7,65	8,07	7,84
Satisfacción nº de horas SAP adecuado a sus necesidades	8,35	7,93	8,16
Satisfacción de que la persona con diversidad funcional resida en su vivienda habitual	8,75	8,67	8,71
Satisfacción de que los SAP sean gratuitos	9,65	9,53	9,59
Satisfacción global con el Proyecto	9,00	9,07	9,03

Fuente: Elaboración propia.

Un dato resulta especialmente significativo en este caso: que el número de horas de los Servicios de Asistencia Personal (SAP) sea adecuado a sus necesidades reales es el aspecto considerado de mayor importancia y, derivado de éste, la cobertura en todo tipo de actividades (laborales y de ocio). Las usuarias y usuarios dejan clara la necesidad de un refuerzo del Proyecto en lo relativo al número de horas en base a necesidades, así como mejor cobertura en actividades de ocio, que son las que presentan (significativamente) una satisfacción menor, comparándola sobre todo con la importancia otorgada. Esta menor satisfacción es lógica si tenemos en cuenta que, en conexión con los fundamentos filosóficos de *Vida Independiente*, ésta ha de ser posible en todos los órdenes, tanto en el tiempo dedicado a la producción y a la vida doméstica, como en el tiempo libre y el dedicado al ocio.

La gratuidad de los Servicios de Asistencia Personal (SAP) enfatiza esa clara orientación hacia el Principio de Igualdad de Oportunidades entre las personas, así como en los principios de la vida independiente y la autonomía en las decisiones sobre la propia vida: dicha gratuidad elimina el cálculo económico en la toma de decisiones, pues no se decide en función de lo que se está en condiciones de pagar dados los ingresos de los que se disponga, sino bajo una libertad de criterio que sin dicha gratuidad no sería posible. Por eso, la satisfacción obtenida con dicha gratuidad, la experiencia práctica de poder ejercer esa libertad de elección, puede superar ligeramente en puntuación a la evaluación de su importancia (evaluación estimada, no desde la experiencia directa, como la satisfacción, sino desde un cálculo valorativo y razonador).

En la Tabla 21 podemos ver también como el resto de los coeficientes de satisfacción son relativamente altos, lo que indica que la satisfacción en relación con la importancia otorgada a los diversos factores es prácticamente plena. Volvemos a destacar, no obstante, cómo la cobertura de las actividades de ocio y viajes, así como la adecuación del número de horas del SAP a las necesidades, están ligeramente por debajo de las otras dimensiones.

Tabla 21: Comparación entre la importancia que otorgan las y los participantes a diversos factores para desarrollar una vida independiente y la satisfacción con el proyecto para llevarlos a cabo.

	Importancia	Satisfacción	Coficiente
Cobertura de las AVD, trabajo y estudio	9,66	9,09	0,94
Cobertura de actividades de ocio, viajes...	9,13	7,84	0,86
Número de horas SAP adecuado a sus necesidades	9,66	8,16	0,85
Que la persona con diversidad funcional resida en su vivienda habitual	9,09	8,71	0,96
Gratuidad de los SAP	9,56	9,59	1,00

Fuente: Elaboración propia.

En lo relativo a los *factores relacionados con la gestión y las infraestructuras* (tablas 22 y 23), comprobamos que esa tendencia general a puntuar por debajo en términos de satisfacción en relación con la importancia otorgada a los diversos aspectos, en el caso específico de las y los participantes (usuarias y usuarios directos) queda neutralizada. La eficacia en la gestión continúa siendo el aspecto más valorado (9,56 en importancia y 9 en satisfacción), en torno a un punto por encima de los otros dos aspectos. La satisfacción global de las usuarias y usuarios en relación con la gestión y las infraestructuras de la OVI-Madrid, 9,09, se sitúa 0,41 por encima de la de la muestra en su conjunto.

Tabla 22: Distribución de las y los participantes en función de la importancia que otorgan a los factores de gestión e infraestructuras que debe poseer la OVI

	Varón	Mujer	Total
Importancia de que tenga una gestión eficaz	9,47	9,67	9,56
Importancia de que haya unos criterios rigurosos para participar	8,71	8,67	8,69
Importancia de que las infraestructuras sean adecuadas	8,53	8,47	8,50

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 23: Distribución de las y los participantes en función de la satisfacción con la gestión e infraestructuras de la OVI.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción con la eficacia de la gestión	9,47	8,47	9,00
Satisfacción con la rigurosidad de los criterios para participar	9,35	7,93	8,69
Satisfacción con las instalaciones y medios	9,12	9,13	9,13
Satisfacción global con la gestión y las infraestructuras	9,35	8,80	9,09

Fuente: Elaboración propia.

Las valoraciones de la importancia son similares entre hombres y mujeres participantes. Sin embargo, la satisfacción es significativamente mayor entre los hombres que entre las mujeres, en cuanto a la rigurosidad de los criterios de participación y a la eficacia de la gestión.

De este modo, podemos observar, mediante el coeficiente de satisfacción, cómo nuevamente ésta es casi plena en cuanto a la eficacia de la gestión y más que plena en cuanto a la rigurosidad en los criterios y la adecuación de las infraestructuras, en función de la importancia otorgada por los y las participantes.

Tabla 24: Comparación entre la importancia que otorgan las y los participantes a la gestión y las infraestructuras de la OVI y la satisfacción con las mismas.

	Importancia	Satisfacción	Coficiente
--	-------------	--------------	------------

Que tenga una gestión eficaz	9,56	9,00	0,94
Que haya unos criterios rigurosos para participar	8,69	8,69	1,00
Que las infraestructuras sean adecuadas	8,50	9,13	1,07

Fuente: Elaboración propia.

En la dimensión relativa a los *servicios prestados por la OVI* (tablas 25 y 26) el aspecto considerado de mayor importancia se refiere a la cobertura de imprevistos y emergencias (9,48), el cual obtiene una puntuación en cuanto a satisfacción notablemente inferior (8,10); se trata del aspecto que ofrece una mayor disparidad en puntuación entre importancia y satisfacción junto con la bolsa de empleo de Asistentes Personales (9,03 en importancia; 7,80 en satisfacción).

Tabla 25: Distribución de las y los participantes en función de la importancia que conceden a determinados servicios que presta la OVI.

	Varón	Mujer	Total
Importancia de que realicen trámites y gestiones de los Asistentes Personales	8,88	9,27	9,06
Importancia apoyo y asesoramiento para elaborar PIVI	8,59	9,20	8,88
Importancia bolsa de empleo de asistentes personales	8,82	9,27	9,03
Importancia actividades de difusión	8,41	9,13	8,75
Importancia cursos de formación en Vida Independiente	8,29	9,13	8,69
Importancia cursos de formación temas laborales y administrativos	7,35	8,00	7,66
Importancia asesoramiento Vida Independiente	8,76	9,33	9,03
Importancia apoyo a la resolución de consultas	9,12	9,60	9,34
Importancia apoyo para la cobertura de imprevistos y emergencias	9,19	9,80	9,48

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 26: Distribución de las y los participantes en función de la satisfacción con determinados servicios que presta la OVI.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción por trámites y gestiones que realiza de los APs	9,12	8,47	8,81
Satisfacción apoyo y asesoramiento para elaborar PIVI	8,65	8,00	8,34
Satisfacción bolsa de empleo de asistentes personales	7,75	7,86	7,80
Satisfacción actividades de difusión	7,71	7,73	7,72
Satisfacción cursos de formación en Vida Independiente	8,00	8,07	8,03
Satisfacción cursos de formación temas laborales y administrativos	7,63	6,54	7,14
Satisfacción asesoramiento Vida Independiente	8,76	8,47	8,63
Satisfacción apoyo a la resolución de consultas	9,24	8,87	9,06
Satisfacción apoyo para la cobertura de imprevistos y emergencias	8,00	8,21	8,10
Satisfacción global con los servicios que ofrece la OVI	8,94	8,33	8,66

Fuente: Elaboración propia.

El Proyecto ha abarcado múltiples tareas relacionadas con la provisión de apoyos para la vida independiente, entre ellas actividades formativas y divulgativas básicas para las usuarias y usuarios del Proyecto. Aunque en general estas actividades han resultado satisfactorias y su importancia es reconocida por las y los usuarios, se detecta un cierto funcionamiento desigual en las actividades formativas.

Algunas reuniones de formación me parece que estuvieron muy bien presentadas, y sin embargo ha habido otras jornadas en las que he tenido la sensación de perder el tiempo. Y eso creo que en el futuro quizás lo podamos preparar mejor.
Grupo de Discusión 1

Ha habido otras reuniones que se han organizado por “x” motivos y han sido muy dispersos.
Grupo de Discusión 1

La figura del/de la Asistente Personal resulta un factor clave y decisivo del proyecto: dada la prioridad de la adecuación a las propias necesidades del horario de prestación del Servicio de Asistencia Personal y la relativa baja satisfacción con dicho aspecto, no es de extrañar que ahora nos encontremos con que la mayor fractura entre importancia atribuida y satisfacción experimentada, en lo relativo a los servicios prestados por la OVI, esté en estrecha conexión con ese aspecto: los imprevistos, por definición, son difícilmente planificables a la hora de establecer la adecuación de un horario de Servicio de Asistencia Personal. La disponibilidad de una bolsa de empleo para las y los Asistentes Personales tendría que cubrir, para garantizar un mayor grado de satisfacción con su funcionamiento, regímenes de horarios y disponibilidad bastante más flexibles. En este aspecto, lo que nos encontramos es con un choque entre los principios filosóficos de la vida independiente (sólidamente asumidos por las usuarias y usuarios) y las posibilidades reales de cubrirlos de manera satisfactoria. En la tabla siguiente, podemos ver cómo el apoyo para la cobertura de imprevistos y emergencias y la bolsa de empleo tienen, respectivamente, un coeficiente de satisfacción de 0,85 y de 0,86, sensiblemente inferiores al resto.

Tabla 27: Comparación entre la importancia que otorgan las y los participantes a los servicios que presta la OVI y la satisfacción con los mismos.

	Importancia	Satisfacción	Coficiente
Realización de trámites y gestiones de los Asistentes Personales	9,06	8,81	0,97
Apoyo y asesoramiento para elaborar PIVI	8,88	8,34	0,94
Bolsa de empleo de asistentes personales	9,03	7,80	0,86
Actividades de difusión	8,75	7,72	0,88
Cursos de formación en Vida Independiente	8,69	8,03	0,92
Cursos de formación temas laborales y administrativos	7,66	7,14	0,93
Asesoramiento Vida Independiente	9,03	8,63	0,96
Apoyo a la resolución de consultas	9,34	9,06	0,97
Apoyo para la cobertura de imprevistos y emergencias	9,48	8,10	0,85

Fuente: Elaboración propia.

La fase de selección y adaptación del/de la Asistente Personal resulta clave. Según las aportaciones recibidas tanto desde usuarias/os, como desde asistentes personales, sería útil el establecimiento de un protocolo de adaptación que facilite la toma de contacto y las actividades en los primeros días de asistencia.

Una media de lo que tarda el participante en encontrar su primer asistente personal, más o menos son dos semanas.
Entrevista 5

Al principio tienes miedo (de la AP), hasta que ya la vas descubriendo con los meses, ves que es fiable y ya te relajas.
Grupo de Discusión 1

En líneas generales ha habido rotación (de AP), pero también

*tenemos personas que llevan desde el principio y están
satisfechas,
Entrevista 4*

En lo que se refiere a la valoración de las *cuestiones de carácter general* sobre las que han sido consultados las usuarias y usuarios (Tabla 28) la puntuación media de sus valoraciones se sitúa significativamente por encima del conjunto total de la muestra: la satisfacción con los servicios de las y los Asistentes Personales proporcionados por la OVI-Madrid está 0,70 puntos por encima de la media (9,71 frente a 9,01) y se sitúa en importancia por encima de lo que es considerado por el total de la muestra como el aspecto principal, los cambios positivos en la vida diaria propiciados por el proyecto. Por otro lado, se destaca que las mujeres participantes valoran más positivamente los cambios experimentados tras la recepción del servicio de Asistencia Personal (principalmente en cuanto al acceso al ocio y al tiempo libre), excepto con respecto a los cambios en sus relaciones con el entorno, que son valorados más positivamente por los hombres que por las mujeres.

Tabla 28: Distribución de las y los participantes en función de su valoración de diversas cuestiones generales.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción con los servicios de Asistentes Personales que presta la OVI	9,63	9,80	9,71
Valoración de cambios positivos en la vida diaria gracias al Proyecto	9,53	9,80	9,66
Valoración de mayor acceso a ocio, cultura y TL con el Proyecto	8,81	9,60	9,19
Valoración de cambios positivos en sus relaciones con el entorno	9,50	9,20	9,35

Fuente: Elaboración propia.

Esta valoración de carácter general nos revela, en primer lugar, que las propias usuarias y usuarios son los que más positivamente valoran en términos generales los resultados del proyecto, y en segundo lugar, nuevamente, que por encima del hecho de que el proyecto haya implicado un cambio significativo en el curso cotidiano de su vida (aspecto que se sitúa el segundo en importancia, con 9,66 puntos) consideran la Asistencia Personal como recurso indispensable para que dicho cambio suponga la capacidad de asumir las decisiones por sí mismos y de hacerlo en función de sus auténticas necesidades para desenvolverse en su vida diaria, relacionarse con el entorno y acceder al ocio, la cultura y el tiempo libre en igualdad de condiciones.

Pese a las ventajas que supone la Asistencia Personal, parece claro que no se ha llegado a una situación de igualdad plena. La integración en la vida social se ve aún limitada por cuestiones relacionadas con el ajuste perfecto de los servicios de asistencia, en disponibilidad de horarios y en rotaciones de profesionales. Si hay que hacer sustitución de un Asistente Personal u otros ajustes, el usuario/a se verá afectado/a. Las dificultades encontradas en este ámbito han aflorado también puntos de vista diversos, sobre los efectos positivos y negativos de las rotaciones y otras situaciones imprevistas; la necesidad de hacer frente a estos eventos es percibida en ocasiones como una oportunidad para que las personas con diversidad funcional se enfrenten a la solución de situaciones imprevistas, propias de la vida en comunidad. Tanto usuarias/os como Asistentes Personales han mostrado, por lo general, gran capacidad de adaptación.

Planificar con tiempo las actividades, comunicarlas y luego

ajustar mi disponibilidad con la del asistente. Y esto es uno de los puntos que he encontrado como difíciles o de conflicto.

Grupo de Discusión 1

Yo siempre intento decirlo con antelación, pero si alguna vez ha surgido alguna cosa ella se ha adaptado.

Grupo de Discusión 1

Mi hija ha conocido un montón. Eran chicos jóvenes y era una dificultad el cambio. Pero antes le suponía más el cambio que ahora, ahora lo acepta mejor.

Grupo de Discusión 2

Tampoco estoy en total desacuerdo con las rotaciones, porque le ayudan a ser más flexible.

Grupo de Discusión 2

Les obliga a tomar decisiones y poder equivocarse.

Grupo de Discusión 2

Mejoras valoradas por las y los participantes con Diversidad Funcional

En base a los comentarios y sugerencias realizados en los cuestionarios, así como en la entrevista y los grupos de discusión efectuados, las y los participantes valoran muy positivamente tanto el Servicio como el Proyecto. Para ellos/as, el hecho de tener un/a Asistente Personal ha supuesto un cambio positivo a todos los niveles, ya que sin esta ayuda no podrían desarrollar un importante número de tareas que actualmente llevan a cabo, relacionadas con la vida activa y la participación social y económica (principalmente, trabajar y estudiar, así como disfrutar de momentos de ocio). De hecho, de las 62 personas que participan en el proyecto: 39 han conseguido trabajar y, 23 son estudiantes.

Algunos/as de los/as encuestados/as destacan la necesidad de incluir una figura profesional como la del Consejero/a en Vida Independiente⁴, para que puedan apoyar a aquellas personas con diversidad funcional que se inicien en la experiencia de la vida independiente. En este sentido, cabe resaltar que esta nueva figura que se propone también es una persona con diversidad funcional con gran necesidad de apoyo por parte de Asistentes Personales.⁵

La OVI-Madrid, desarrolla dicho apoyo a través de su Coordinadora, profesorado externo a la OVI (Expertos en Vida Independiente, y con necesidad de

⁴ La figura del/de la Consejero/a en Vida Independiente es conocida en inglés como "Peer-counselling". Esta figura es una persona con diversidad funcional que necesita cada día de su vida apoyos por parte de las y los Asistentes Personales, y que, formando parte de una Oficina de Vida Independiente (en inglés, Independent Living Center, ILC), trabaja profesionalmente como formador/a-asesor/a de otras personas que se inician en el camino de la Vida Independiente, y que acuden a dicha Oficina. Esta nueva figura laboral recibe una gran formación en dicha Filosofía de vida, a fin de poder asesorar/formar adecuadamente.

⁵ Es una figura muy valorada en la Cooperativa noruega de Asistencia Personal (ULOBA), con quien la OVI-Madrid mantiene buenas relaciones.

Asistencia Personal), así como con algún/a participante con más experiencia. Sin embargo, y desde el Proyecto, no se ha contemplado explícitamente como una nueva “figura profesional” y, por tanto, no existe remuneración destinada a crear dicha figura. Con lo cual, lo que verdaderamente se desarrolla desde el Proyecto es el “Apoyo entre iguales” (es decir, todas las personas participantes, en calidad de compañeras y compañeros, intercambian algunos/as de ellos/as, información, experiencias, apoyos...).

A pesar de que las y los participantes valoran muy positivamente el Servicio de Asistente Personal para llevar a cabo una vida plena, no dejan de mencionar algunas cuestiones que deben mejorar, en particular, aquellas relacionadas con la propia figura del/de la Asistente, en cuanto a la mejora de sus condiciones laborales y a la posibilidad de que reciba una mayor formación, tanto previa al ejercicio de su labor como continua, que sirva de reciclaje y aumento de conocimientos. También destacan la importancia de reducir los trámites burocráticos y las gestiones administrativas de las y los Asistentes Personales y un mayor apoyo e información a estos/as profesionales. Con lo cual, se pone de manifiesto la necesidad real de que la OVI-Madrid siga existiendo y funcionando en los mismos términos, ya que requieren de determinados apoyos para la AUTOGESTIÓN de su ASISTENCIA PERSONAL sea lo más óptima posible.

Las usuarias y usuarios creen que es necesario dotar al servicio de una mayor *organización horizontal*, dándose la posibilidad de realizar más reuniones entre ellos/as mismos/as junto con sus Asistentes Personales y no reuniones por separado. En cuanto a temas administrativos, a las usuarias y usuarios les gustaría que se hiciera más hincapié en la autogestión, pudiendo participar en mayor medida que en la actualidad en la toma de decisiones (con lo cual, se establece una distinción clara entre algunas/os participantes en lo que es su mayor/menor capacidad para su autogestión). Algunas de las propuestas que se plantean al respecto son las siguientes: tener mayor facilidad en la concesión del servicio y de las horas, que se introdujera el pago directo, que los criterios de admisión no se ciñeran en base sólo a actividades productivas, y que se mejoraran los aspectos legales del proyecto, principalmente en el contrato con el AP.

Por otra parte, es fundamental para las usuarias y usuarios que el “Plan Individual de Vida Independiente (PIVI)” se revise cada cierto tiempo, dado que es este plan el que determina el tipo y cantidad de Asistencia Personal individual que les corresponde. Con respecto a dicho plan, creen que se debería plantear la posibilidad de incorporar modificaciones según necesidades reales y cambiantes de las usuarias y usuarios, para que puedan actualizar de manera periódica la adecuación de la Asistencia Personal a sus necesidades. Esta demanda es muy positiva, en tanto que estas personas, conforme van involucrándose en la realidad social de su comunidad, van tomando conciencia de que la Asistencia Personal es la “herramienta humana” indispensable para llevar una verdadera VIDA ACTIVA e INDEPENDIENTE.

En cuanto al Proyecto en concreto, se destacan algunos de los aspectos resaltados anteriormente, junto a otros nuevos: la necesidad de difusión del mismo; de dotarlo de continuidad; mantener la cobertura máxima posible de Asistencia Personal, o, en caso de necesidad, ampliar la cantidad de horas en función de dicha necesidad que se tenga; mantener dicha Asistencia Personal de manera gratuita, en tanto que se concibe como una “herramienta humana” que garantiza una verdadera igualdad de

oportunidades y, con ello, se entiende que es un derecho que debe ser garantizado por la Administración Pública competente en esta materia; más apoyo, información y asesoramiento y mayor autogestión. Por otra parte, se destaca también la posibilidad de ampliar el Proyecto a menores de edad, y a otras diversidades funcionales que también lo requieran.

Por último, destacar la propuesta particular de una de las personas participantes que comenta que para las personas que tienen dificultades en el habla, es fundamental que la OVI-Madrid mantenga distintas vías de comunicación (correo electrónico, mensajes a móvil, Messenger...).

“La cobertura de servicios que me ofrece la OVI encajan a la perfección con mis necesidades y a eso le sumo que hasta el día de hoy no he tenido ningún problema con mi Asistente Personal”.

Cuestionario

“No limitación de horas, que se realice en función de necesidades reales, y potenciar la figura profesional del Asistente Personal”.

Cuestionario

“Aumentaría el número de horas máximas de asistencia personal para participantes que necesitan apoyo continuo y viven solos sin apoyo familiar”.

Cuestionario

“Incorporaría la posibilidad de modificar el PIVI de acuerdo a las necesidades cambiantes de los participantes, con mayor posibilidad”.

“Aumentaría el número de participantes de acuerdo con una tasa asumible por el proyecto, para consolidar esta política social”.

Cuestionario

“Desde que dispongo de Asistencia Personal, autogestionada y gratuita, reconozco que mi vida ha cobrado mucho sentido. Ahora siento que soy una ciudadana de primera, y llevo a cabo responsabilidades a nivel personal y profesional”.

Cuestionario

“Si la Asistencia Personal se consolidara, y estuviera en función de mis necesidades reales, y fuera gratuita, sí quisiera plantearme la posible maternidad, ya que a mi pareja le gustaría ser padre en algún momento de nuestra relación de pareja”.

Cuestionario

2.4 Resultados en relación con los/as allegados/as a las personas participantes

Dedicamos ahora nuestra atención a los que podemos considerar como beneficiarios indirectos del proyecto, los allegados y allegadas (familiares y amistades) de las y los participantes. Se considera que son beneficiarios/as indirectos en tanto que la asignación de un número determinado de horas de asistencia personal a su allegado/a con diversidad funcional les puede permitir liberarse de tareas de apoyo y cuidados personales informales de las que antes del Proyecto quizá se ocuparan y, por consiguiente, tener a priori más tiempo disponible para tareas productivas (acceso o consolidación en el mercado laboral) o recreativas (mayor disponibilidad del tiempo libre). Por lo tanto, es pertinente medir la satisfacción que tienen con el proyecto y el impacto positivo y las repercusiones que el mismo tiene o ha tenido en sus vidas.

En lo que se refiere a los datos globales sobre importancia y satisfacción de las dimensiones tratadas en el cuestionario (*Tabla 39, Apartado 3. Conclusiones*), observamos que, en ambos aspectos, su valoración asciende respecto a la de los propios participantes en unos 0,3 puntos: el promedio de las respuestas sobre importancia de los distintos factores es de 9,38 (frente a los 9,05 de las usuarias y usuarios), y el de satisfacción de 8,70 (el de las usuarias y usuarios, 8,46).

En lo relativo a los factores que permiten desarrollar una vida independiente (tablas 29 y 30), la importancia atribuida a los mismos arroja puntuaciones bastante similares a las de las y los participantes, siempre por encima de 9 puntos, pero aparecen significativas diferencias en cuanto a lo más y lo menos valorado. Mientras que para las y los participantes los factores más importantes eran la cobertura de las actividades de la vida diaria (AVD), trabajo y estudio, y la adecuación del número de horas de SAP a sus necesidades, para los allegados y allegadas se mantiene el primero (cobertura de AVD, trabajo y estudio), pero se equipara con que la persona con diversidad funcional resida en su vivienda habitual. Las valoraciones suelen ser más altas entre los allegados varones que entre las mujeres.

Tabla 29: Distribución de *allegados y allegadas* en función de la importancia que otorgan a los factores para llevar a cabo una vida independiente

	Varón	Mujer	Total
Importancia de la cobertura de las AVD, trabajo y estudio	10,00	9,43	9,65
Importancia de la cobertura de actividades de ocio, viajes...	9,11	8,93	9,00
Importancia nº de horas SAP adecuado a sus necesidades	10,00	9,21	9,52
Importancia de que la persona con diversidad funcional resida en su vivienda habitual	9,89	9,50	9,65
Importancia de que los SAP sean gratuitos	9,56	9,62	9,59

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la satisfacción obtenida en estos factores, observamos que la consonancia con lo expresado por los propios usuarios y usuarias es muy elevada. El dato más relevante, sin duda, es la menor satisfacción, en comparación con el resto de factores, con la adecuación de las horas de Asistencia Personal a las necesidades de los y las participantes, que alcanza una puntuación de sólo 7,46 (a 0,61 puntos del siguiente factor menos valorado y a exactamente 2 puntos del más valorado, la gratuidad de los Servicios de Asistencia Personal).

Ello, puede deberse perfectamente a que, tomando conciencia de que su

propia independencia la adquieren única y fundamentalmente cuando, en primer lugar, la consigue la persona con diversidad funcional con la que conviven, entienden que adecuar las horas de Asistencia Personal “en función de las necesidades reales” es de orden prioritario para que todos los miembros de la familia pueden llevar una vida activa en igualdad de condiciones y, sin caer en los desequilibrios de rol y de relaciones que se establecen cuando las personas con diversidad funcional se consideran “cargas familiares”.

Tabla 30: Distribución de los allegados y allegadas en función de la satisfacción que le da el proyecto para llevar a cabo una vida independiente.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción de la cobertura de las AVD, trabajo y estudio	9,22	9,00	9,08
Satisfacción de la cobertura de actividades de ocio, viajes...	8,50	8,00	8,17
Satisfacción nº de horas SAP adecuado a sus necesidades	6,89	7,80	7,46
Satisfacción de que la persona con diversidad funcional resida en su vivienda habitual	9,38	9,21	9,27
Satisfacción de que los SAP sean gratuitos	9,78	9,27	9,46
Satisfacción global con el Proyecto	9,00	8,80	8,87

Fuente: Elaboración propia.

Estos datos nos indican la menor satisfacción con la adecuación del número de horas del Servicio de Asistencia Personal a las necesidades reales, incidiendo en uno de los aspectos que muy probablemente habría que tratar en profundidad si el proyecto tiene continuidad: la cobertura de horas de asistencia personal.

En la Tabla 31 podemos ver, mediante el Coeficiente de Satisfacción en función de la importancia otorgada, como ésta es mucho menor en la adecuación del número de horas (0,78) que en los otros factores, que se aproximan a una satisfacción plena (Co=1)

Tabla 31: Comparación entre la importancia que otorgan *allegados y allegadas* a diversos factores para desarrollar una vida independiente y la satisfacción con el proyecto para llevarlos a cabo.

+	Importancia	Satisfacción	Coeficiente
Cobertura de las AVD, trabajo y estudio	9,65	9,08	0,94
Cobertura de actividades de ocio, viajes...	9,00	8,17	0,91
Número de horas SAP adecuado a sus necesidades	9,52	7,46	0,78
Que la persona con diversidad funcional resida en su vivienda habitual	9,65	9,27	0,96
Gratuidad de los SAP	9,59	9,46	0,99

Fuente: Elaboración propia.

Al igual que sucede en el caso de los propios usuarios y usuarias, el factor de gratuidad de los Servicios de Asistencia Personal es el que se muestra más consistente en la valoración: si observamos la tabla anterior, su coeficiente es de 0,99, constituyéndose como el factor que muestra menos disparidad en puntuación entre importancia atribuida y satisfacción experimentada.

Por lo que se refiere a los *factores de gestión e infraestructuras de la OVI* (tablas 32 y 33), las valoraciones de los/as allegados/as son muy similares a las de las usuarias y usuarios: con diferencia, la eficacia en la gestión es el factor que se considera más importante (a casi 0,8 puntos del segundo), y nuevamente, si bien también es muy bien valorado en cuanto a satisfacción, dicha ésta está por debajo de

la importancia atribuida. Es ligeramente mayor la satisfacción con la gestión y las infraestructuras de los allegados masculinos que de las mujeres.

Tabla 32: Distribución de *allegadas y allegados* en función de la importancia que otorgan a los factores de gestión e infraestructuras que debe poseer la OVI

	Varón	Mujer	Total
Importancia de que tenga una gestión eficaz	9,89	9,67	9,75
Importancia de que haya unos criterios rigurosos para participar	9,33	8,67	8,92
Importancia de que las infraestructuras sean adecuadas	8,22	9,20	8,83

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 33: Distribución de *allegadas y allegados* en función de la satisfacción con la gestión e infraestructuras de la OVI.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción con la eficacia de la gestión	9,43	9,07	9,19
Satisfacción con la rigurosidad de los criterios para participar	9,29	9,08	9,15
Satisfacción con las instalaciones y medios	8,71	8,57	8,62
Satisfacción global con la gestión y las infraestructuras	9,29	8,93	9,05

Fuente: Elaboración propia.

En consecuencia, usuarias y usuarios, allegadas y allegados, manifiestan una clara coincidencia en lo relativo a gestión e infraestructura: lo fundamental es la eficacia, que se considera adecuada pero aún relativamente mejorable, y la satisfacción es grande en relación con los recursos y medios puestos a su disposición por la OVI-Madrid: la satisfacción global con la gestión y las infraestructuras alcanza una puntuación de 9,05.

Si observamos los coeficientes de satisfacción en relación a la importancia otorgada por los allegados y allegadas a los factores de gestión e infraestructuras, podemos ver cómo dichos factores se acercan o incluso sobrepasan la satisfacción plena (Co=1).

Tabla 34: Comparación entre la importancia que otorgan *allegadas y allegados* a la gestión y las infraestructuras de la OVI y la satisfacción con las mismas.

	Importancia	Satisfacción	Coficiente
Que tenga una gestión eficaz	9,75	9,19	0,94
Que haya unos criterios rigurosos para participar	8,92	9,15	1,03
Que las infraestructuras sean adecuadas	8,83	8,62	0,98

Fuente: Elaboración propia.

Sobre los diversos *servicios proporcionados por la OVI* (tablas 35 y 36), la opinión de los/as allegados/as es muy similar a la expresada por las y los participantes. También en su caso los factores considerados más importantes son los relativos a la bolsa de empleo de las y los Asistentes Personales y a la cobertura de imprevistos y emergencias, existiendo valores relativamente similares entre hombres y mujeres.

Por el contrario, como sucede en las valoraciones realizadas por las personas participantes, las mujeres allegadas dan mucha importancia a los cursos de formación en vida independiente y en temas laborales y administrativos y al asesoramiento; en consecuencia, están menos satisfechas con el desarrollo de dichos cursos y

actividades de asesoramiento en el proyecto, ya que entienden que debería llevarse a cabo mucha más formación, de manera habitual.

Tabla 35: Distribución de los allegados y allegadas en función de la importancia que conceden a determinados servicios que presta la OVI.

	Varón	Mujer	Total
Importancia de que realicen trámites y gestiones de los Asistentes Personales	9,88	9,47	9,61
Importancia apoyo y asesoramiento para elaborar PIVI	9,44	9,60	9,54
Importancia bolsa de empleo de asistentes personales	10,00	9,60	9,75
Importancia actividades de difusión	8,67	9,07	8,91
Importancia cursos de formación en Vida Independiente	8,78	9,20	9,04
Importancia cursos de formación temas laborales y administrativos	8,67	9,07	8,92
Importancia asesoramiento Vida Independiente	9,56	9,40	9,46
Importancia apoyo a la resolución de consultas	9,56	9,53	9,54
Importancia apoyo para la cobertura de imprevistos y emergencias	9,78	9,87	9,83

Fuente: Elaboración propia.

La satisfacción suele ser, en líneas generales, ligeramente mayor entre los hombres que entre las mujeres, para todas las dimensiones analizadas. El servicio que tiene una satisfacción más baja, sobre todo en relación con la importancia otorgada por los allegados, es el de la bolsa de empleo de asistentes personales, lo que puede observarse en la Tabla 37 de coeficientes. La difusión del Proyecto tampoco es de los servicios de mayor satisfacción para los allegados/as.

Tabla 36: Distribución de los allegados y allegadas en función de la satisfacción con determinados servicios que presta la OVI.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción por trámites y gestiones que realiza de los Asistentes Personales	9,63	8,87	9,13
Satisfacción apoyo y asesoramiento para elaborar PIVI	9,22	9,08	9,14
Satisfacción bolsa de empleo de asistentes personales	7,63	7,92	7,81
Satisfacción actividades de difusión	8,83	8,25	8,44
Satisfacción cursos de formación en Vida Independiente	8,86	8,00	8,30
Satisfacción cursos de formación temas laborales y administrativos	8,83	7,38	7,84
Satisfacción asesoramiento Vida Independiente	9,14	8,50	8,74
Satisfacción apoyo a la resolución de consultas	9,50	8,85	9,05
Satisfacción apoyo para la cobertura de imprevistos y emergencias	8,86	9,08	9,00
Satisfacción global con los servicios que ofrece la OVI	9,14	8,86	8,95

Fuente: Elaboración propia.

En la Tabla 37 podemos observar, mediante los Coeficientes de Satisfacción, cómo ésta es muy elevada en todas las dimensiones analizadas (que se acercan a $Co=1$), en menor medida en la bolsa de empleo de Asistentes Personales.

Tabla 37: Comparación entre la importancia que otorgan *allegados* y *allegadas* a los servicios que presta la OVI y la satisfacción con los mismos.

	Importancia	Satisfacción	Coficiente
Realización de trámites y gestiones de los Asistentes Personales	9,61	9,13	0,95
Apoyo y asesoramiento para elaborar PIVI	9,54	9,14	0,96
Bolsa de empleo de asistentes personales	9,75	7,81	0,80
Actividades de difusión	8,91	8,44	0,95
Cursos de formación en Vida Independiente	9,04	8,30	0,92

Cursos de formación temas laborales y administrativos	8,92	7,84	0,88
Asesoramiento Vida Independiente	9,46	8,74	0,92
Apoyo a la resolución de consultas	9,54	9,05	0,95
Apoyo para la cobertura de imprevistos y emergencias	9,83	9,00	0,92

Fuente: Elaboración propia.

Podemos concluir que en los aspectos relativos a los servicios prestados por la OVI-Madrid, la apreciación de los allegados y allegadas está en estrecha consonancia con la de las usuarias y usuarios, puesto que la experiencia práctica, en el disfrute de dichos servicios, es experimentada desde la “inmediatez” directa; es decir, tanto usuarias y usuarios como familiares aprecian en igual medida los beneficios prácticos que les reporta el Proyecto.

A cerca de las *cuestiones generales*, cabe decir que mientras que para las y los participantes el aspecto mejor valorado es el de los servicios de Asistentes Personales (con 9,71 puntos), en el caso de los allegados y allegadas lo más positivo son los cambios experimentados en la vida diaria gracias al proyecto (9,39 puntos), factor que es el segundo en importancia para las usuarias y usuarios.

Tabla 38: Distribución de los allegados y allegadas en función de su valoración de diversas cuestiones generales.

	Varón	Mujer	Total
Satisfacción con los servicios de Asistentes Personales que presta la OVI	9,38	8,79	9,00
Valoración de cambios positivos en la vida diaria gracias al Proyecto	9,38	9,40	9,39
Valoración de mayor acceso a ocio, cultura y TL con el Proyecto	8,75	9,27	9,09
Valoración de cambios positivos en sus relaciones con el entorno	9,13	9,33	9,26

Fuente: Elaboración propia.

Los datos demuestran, por lo tanto, que existe un impacto positivo del proyecto también en las personas allegadas, ya sean familiares, amistades o parejas. De sus puntuaciones se resalta que, sin lugar a dudas, lo más significativo del proyecto es la idea de *cambio*. Los cambios positivos en la vida diaria y los cambios positivos en sus relaciones con el entorno son los aspectos mejor valorados, aunque también se valora muy positivamente el mayor acceso al ocio y al tiempo libre, para las propias personas con diversidad funcional, pero también, para ellas mismas. No hay duda, en consecuencia, de que para los/as allegados/as el proyecto es, en términos generales, un significativo y muy beneficioso cambio, cuantificable en términos de ‘coste de oportunidad’. En este ámbito, es fundamental resaltar que tradicionalmente, los roles de cuidado y asistencia personal han sido desempeñados por mujeres, que son por tanto las principales beneficiarias indirectas del Proyecto.

*Para mí es una liberación el saber que no soy imprescindible,
es muy importante.*
Grupo de Discusión 2

*Habría riesgo de una situación de co-dependencia...y ahora
estamos más libres y autónomos.*
Grupo de Discusión 1

(Habla un usuario con respecto a las relaciones familiares) **No**

discutes desde el mismo ángulo si después necesitas a esa persona para ir a la ducha, que si estás en una posición más normal.

Grupo de Discusión 1

No tengo que estar todos los fines de semana pendiente de que si no sale conmigo se puede quedar tirado...

Grupo de Discusión 2

Es un cambio cuando te llama para no pedirte nada, te llama para conversar contigo...

Grupo de Discusión 2

Las relaciones familiares han mejorado al encontrarse más aliviadas y poder realizar otro tipo de actividades. Ha hecho que la familia valore positivamente el programa al ver resultados, como son su propia liberación, bien entendida, y el ver a sus hijos felices.

Entrevista 4

Si, a lo mejor, un día me apetecía quedarme a comer en la universidad, pues me veía limitada, porque dependía del tiempo de mi madre, que, a su vez, tenía a mi abuela y a mis sobrinos a su cuidado.

Historia 10

La entrada en el Proyecto y la adquisición de la asistencia personal supone por tanto una suerte de 'empoderamiento' para las personas con diversidad funcional que repercute estrechamente en las personas que comparten su vida con él: familiares, parejas, amistades... Y esto repercute tanto en el plano de las condiciones de vida, como en el plano simbólico de las creencias sobre cómo tratar a la persona con diversidad funcional, y en la posibilidad de una mayor simetría de roles en las relaciones afectivas entre la persona con diversidad y sus allegados/as.

Siempre he visto a mi hermano como un niño pequeño, siendo él mayor que yo. (...). Ha supuesto contemplarlo desde otro punto de vista, y verle como una persona adulta que puede tomar sus decisiones.

Grupo de Discusión 2

Llegó mi primer sueldo, me compré una cama de agua y liberé a mis padres del martirio que suponían los cambios posturales nocturnos.

Historia 1

Nadie que no esté en una situación parecida (...) puede ni de lejos imaginar la inmensa satisfacción que me produce pagar parte del coste de la residencia de mi padre, colaborar con los gastos de la casa, etc.

Historia 1

Él no tiene que hacerlo todo, como antes y, yo, siento que apporto más a nuestra relación.

Historia 6

Mejoras valoradas por los allegados y allegadas al participante

En los comentarios realizados en los cuestionarios, así como en el Grupo de Discusión efectuado, los allegados y allegadas también valoran muy positivamente tanto el Servicio como el Proyecto, y piden que se mantenga la OVI-Madrid para apoyar a las personas con diversidad funcional y, en consecuencia, a sus familias. Entre las necesidades más comentadas entre los familiares y amigos/as estaría el aumento de horas de Asistencia Personal en los casos en que sea necesario. Por lo general, consideran este apoyo relativamente escaso.

De forma general, los allegados y allegadas también consideran necesario mejorar la situación laboral de los Asistentes Personales: mayor salario, mejora y ampliación de bolsa de trabajo, mejor gestión y asesoramiento laboral de los Asistentes Personales y mayor formación a través de cursos. También reclaman un servicio de Asistentes Personales que cubran situaciones de emergencias y la posibilidad de revisión del Plan Individual de Vida Independiente de las usuarias y usuarios.

En cuanto al Proyecto en concreto, los allegados y allegadas destacan algunos de los aspectos ya resaltados anteriormente, aunque se añaden otros: necesidad de difusión, de continuidad (que fuera vitalicia la Asistencia Personal), la gratuidad, que se amplíe a menores y a todas las diversidades funcionales que lo necesiten, que se amplíen las horas de asistencia y la cobertura (también para viajes, ocio, etc.), de tal manera que pueda favorecer en mayor medida la independencia de la persona con diversidad funcional y, por tanto, también la de su familias.

Finalmente, también manifiestan lo muy significativo que es que desde la OVI-Madrid se les tenga en cuenta, en este caso, en los cursos de formación que llevan a cabo, puesto que reconocen que tienen un gran desconocimiento sobre para qué es este proyecto, con las peculiaridades específicas de la filosofía de vida independiente y asistencia personal que se practican en el mismo, y, por tanto, sienten preocupación y desasosiego ante lo desconocido; aunque aquellos cuyo familiar con diversidad funcional recibía Asistencia Personal desde que comenzó el proyecto, observan que la mejora en su desarrollo personal es, realmente, muy visible. Por este motivo, entienden que la Asistencia Personal debería tener un carácter vitalicio y estar presente en todos los ciclos vitales de la persona con diversidad funcional.

“Que se disponga de un Asistente Personal sin asignación a personas para cubrir casos de emergencia o indisposición de otros Asistentes Personales”.

Cuestionario

“Que se dé cobertura a un mayor número de personas”.

Cuestionario

“Tener más horas de asistencia personal por usuario”.

Cuestionario

2.5 Mejoras valoradas por las y los Asistentes Personales

En general, las y los Asistentes Personales valoran positivamente el servicio prestado por la OVI-Madrid, dada la función social que cumple, aunque también abogan por una mayor cobertura de horas para las usuarias y usuarios, llegando, perfectamente, a las 24 horas de atención de Asistencia Personal, si la persona con diversidad funcional lo necesita.

La información disponible indica que las y los asistentes personales como figura profesional se siente algo desprotegida en el Proyecto en lo que se refiere a su regulación laboral. Consideran necesaria una mejora de su situación en cuanto a: mejoras en la bolsa de trabajo, mejoras salariales y contractuales, reducción del número de horas de trabajo por Asistente Personal, creación de un equipo de asistentes personales exclusivo para situaciones de emergencia, ampliación de personal y de funciones, mayor formación, así como un mayor apoyo, asesoramiento e información por parte de las entidades y las administraciones.

Este trabajo no lo puedes hacer nervioso ni quemado. La estabilidad que te proporciona el tener un contrato, seguridad social... te ayuda a trabajar mejor, a ser más eficiente y más profesional.

Entrevista 2

El contrato debería ser un poco más serio y consistente, tanto contractual como económicamente.

Entrevista 2

Eso puede prestarse a confusión a veces: el no poder identificar bien el jefe, uno te manda y otro te paga, lo ideal sería que te pagara tu jefe para que no hubiera confusión.

Entrevista 2

Me han comentado quejas de asistentes personales que lo han dejado porque las condiciones laborales les parecían malísimas. Esto hace que la gente rote y que sea un trabajo de paso.

Entrevista 2

Las quejas han venido por el tema del salario, que es bajo y piden más y por los horarios. En algunos casos hay horarios muy especiales e irregulares y que dificulta que el asistente personal siga realizando ese trabajo.

Entrevista 4

Hay rotación como en todo tipo de trabajo. Hay asistentes que dicen que el salario es bajo, como en cualquier otro tipo de

empresa. Hay personas que aunque la remuneración les parezca baja valoran la continuidad en el trabajo.

Entrevista 5

Estamos luchando porque se reconozca un poco más el trabajo del asistente personal. En una ocasión (antes de que existiera este proyecto), cuando no existía el reconocimiento de asistente personal como profesión, me tuvieron que contratar como empleada de hogar.

Entrevista 3

Para nosotros es una lucha para que figure la asistencia personal como profesión y que haya un reconocimiento de que hay un perfil claro de asistencia personal.

Entrevista 3

La fijación de un estatuto profesional para las y los asistentes personales, resulta de enorme interés dada la especial sensibilidad y delicadeza de algunas tareas que realizan, y su contexto.

Uno de los cometidos de mi asistente es llevar mi coche. A veces salgo con él y con mis amigos y yo creo que se va a pedir algo que tiene alcohol, ¿cómo le dices a esa persona que no puede tomar alcohol cuando estás en un contexto de amistad?

Grupo de Discusión 1

Lo que nunca se puede perder de vista es que estás trabajando y esto es de lo más complicado como asistente personal, el no caer en el “amiguismo”.

Entrevista 2

Por otra parte, se demanda una menor burocratización y una mayor flexibilidad en la gestión y los trámites que deben realizar con asiduidad, facilitando una mayor delegación de la responsabilidad en el propio Asistente Personal.

Destaca fundamentalmente una demanda de asesoramiento y difusión de la Filosofía de Vida Independiente, no sólo entre las y los Asistentes Personales, sino también entre las usuarias y usuarios, y entre los allegados y allegadas. Consideran muy interesante que ellos/as, los y las Asistentes Personales, también reciban Formación en Vida Independiente para que, al entender dicho planteamiento, puedan desarrollar su trabajo de manera más acorde a lo que pretenden las personas con diversidad funcional para las que trabajan. Igualmente, hacen mucho hincapié en que las y los familiares también necesitan esta formación, ya que, ellos/as, en calidad de Asistentes Personales, en muchas ocasiones tienen que “trabajar” dentro del entorno familiar.

Para ser asistente personal hay que tener muchas cualidades, no me parece un trabajo fácil en absoluto...

Grupo de Discusión 1

El primer contacto que tuve fue con mi jefa, y fue algo tan de sentido común que no me resultó difícil, es comprensible.

Entrevista 5

Las y los Asistentes Personales han destacado asimismo en sus respuestas la necesidad de realizar sensibilización y concienciación tanto a la población general como a los propios usuarios y usuarias. Esta nueva profesión la perciben de manera positiva, con lo cual, entienden que si la Vida Independiente no se implanta en España, difícilmente, esta profesión podrá desarrollarse en los términos adecuados. La formación de las y los Asistentes Personales tendría que ir acompañada, por lo tanto, de un reconocimiento social de la profesión. Asimismo, en el plano práctico, deberían plantearse más estrategias de coordinación y apoyo entre las y los propios asistentes.

Se cometerían menos errores si existiera un apoyo entre iguales. Muchas veces te encuentras en situaciones de “¿qué hago?” y tal vez mis iguales me podrían aconsejar.

Entrevista 2

“Sería necesario algún curso de formación inicial o continua para los asistentes personales”

Cuestionario

“En general, estoy muy contento con el proyecto porque los Asistentes Personales hacemos que la gente para la que trabajamos pueda estudiar, trabajar, salir a la calle, y muchas otras cosas que de lo contrario no harían.

Cuestionario

“Llevo siendo Asistente Personal de mi Jefe desde antes de comenzar el Proyecto. Me alegro de que por fin, y aunque no tenga todavía un Convenio específico para esta nueva profesión, pueda tener un contrato, Seguridad Social y 14 pagas y un mes de vacaciones.

Cuestionario

“Obviamente, no estamos aquí para ‘hacernos ricos’, pero, para quienes tenemos inquietudes con lo social y nos interesa conocer de cerca al colectivo de personas con diversidad funcional, esta experiencia como Asistente Personal, es de lo más interesante. Conoces la diversidad funcional desde una perspectiva única y singular. Si tuviera en algún momento de mi vida una diversidad funcional, desearía poder disponer de Asistentes Personales, sin ningún género de dudas, puesto que la libertad y el trato digno me parecen requisitos indispensables para vivir, y para atender a una persona”.

Cuestionario

3 Conclusiones

A lo largo de este informe se han pretendido destacar las principales características y resultados del *Proyecto piloto sobre «Vida Independiente y Promoción de la participación social»*, así como de la propia Oficina de Vida Independiente (OVI), auspiciado por la Comunidad de Madrid.

Sin duda, la principal virtud de esta iniciativa es la de proveer a las personas participantes de oportunidades reales de vivir su propia vida de forma autónoma e independiente. Junto a este efecto, se ha producido un beneficio real en las personas del entorno familiar y social que antes de la incorporación al proyecto, asumían las tareas de apoyo y asistencia a las personas con diversidad funcional.

La respuesta de las usuarias y usuarios del Programa ha sido la de emprender proyectos vitales de largo recorrido, en el terreno académico y laboral, emprendiendo con total independencia estas y otras actividades. Además, ha ofrecido oportunidades para realizar tareas fundamentales que, por su carácter no básico les han sido históricamente vetadas: ocio, cultura, turismo, vida social, espiritualidad, etc.

La Oficina de Vida Independiente sitúa a las entidades promotoras del Proyecto (Comunidad de Madrid y ASPAYM-Madrid) en la vanguardia de las aportaciones más atrevidas sobre los nuevos paradigmas de apoyo a personas con diversidad funcional. La promoción de la vida independiente, desde un planteamiento de no discriminación por motivos de diversidad funcional, se asoma como la orientación futura de las políticas sociales para la igualdad de las personas con diversidad funcional.

Era un proyecto que era difícil de gestionar, no había ningún otro en España y no había antecedentes... y con este punto de partida ha salido muy bien, porque lo han gestionado bien, prácticamente no ha habido problemas.

Grupo de Discusión 2

Es una satisfacción el ver cómo una persona crece y cómo vive... Es diferente estar viviendo que esperar a que acabe la vida.

Entrevista 2

Quizás habría que plantearlo para otros tipos de discapacidad, para la discapacidad intelectual o sensorial, y quizás esto es un reto importante como innovación. Sería volver a aprender el camino, con matices y necesidades muy diferentes. Sería como un proyecto nuevo,

Entrevista 4

La Oficina de Vida Independiente ha generado además un claro efecto sensibilizador, formador e informador sobre la promoción de la vida independiente en personas con gran diversidad funcional. El efecto multiplicador de un cambio como éste, no es fácilmente medible en términos cuantitativos ni cualitativos.

Este proyecto crea riqueza, además de personal.

Grupo de Discusión 1

Esta forma de hacer las cosas cambia la mentalidad de las personas, cambia la mentalidad de la persona misma, que es la primera que da la cara y lucha.

Grupo de Discusión 2

A raíz de este proyecto, otras comunidades autónomas se han interesado. Yo creo que impacto ha tenido, el impacto de algo que no existe y que empieza a funcionar arrastrando a otros a pensar si ellos lo podrían hacer.

Entrevista 1

A veces, las cosas que parecen imposibles pueden llevarse a cabo, lo que a las personas con discapacidad les da también confianza en que la administración trata de buscar más respuestas a sus necesidades.

Entrevista 1

Cuando tuve el accidente a los 18 años volví a ser el niño pequeño para mi madre. Es importante enseñarnos y enseñar a los padres que somos independientes, que tenemos una vida por delante y que nos la tenemos que gestionar nosotros mismos.

Grupo de Discusión 1

Ha contribuido a que los participantes sepan mejor qué es la vida independiente, la practiquen y tengan una visión más clara de cuáles son sus derechos y a qué pueden aspirar.

Entrevista 1

El advenimiento del *Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia*⁶ (SAAD), supone para los usuarios y usuarias del Proyecto una fuente de expectativas positivas, pero también de incertidumbres. La compatibilización de los servicios del SAAD con la orientación prioritaria hacia la promoción de la vida independiente que propone la OVI-Madrid, no ha sido suficientemente explicada a los usuarios y usuarias del Proyecto.

Ahora que me están pidiendo que me valore para entrar en un sistema que no me dicen qué me está ofertando, no me parece bien, me parece un fraude...

Grupo de Discusión 1

Entrar en la Ley de dependencia... Juegas con la ley de presupuestos cada año, y en función del dinero que haya estirarán una partida u otra... y no es la solución.

⁶ El "Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD)", se contempla ampliamente en la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia.

Grupo de Discusión 1

El problema es que la Ley de Dependencia no ha recogido este cambio nuevo y cuando los políticos hablan de la ley hablan de que van a crear no se cuantas plazas de residencia, centros de día... Que no, es que no es esto... Siguen con la misma política asistencial.

Grupo de Discusión 2

Yo lo comento con amigos y digo que no estoy de acuerdo y me miran raro porque no lo entienden: ¿cómo voy a estar en contra de algo que está hecha para ayudar? El problema es que están englobados muchos problemas diferentes bajo un mismo concepto.

Grupo de Discusión 2

Estamos animando ahora a que soliciten las ayudas a la dependencia e informando sobre la Ley de la Dependencia.

Entrevista 5

La incertidumbre sobre el futuro del Proyecto ha sido una cuestión recurrente en todos los colectivos concernidos. En general, todos son conscientes del carácter experimental de la iniciativa. Dados los niveles de bienestar alcanzados, la preocupación sobre el mantenimiento de los servicios es muy alta. Sería recomendable iniciar medidas destinadas a reducir esta fuente de ansiedad con información concreta a participantes, familias y asistentes personales.

Si este proyecto no continuase, que haremos todo lo posible para que continúe, ¿qué hacemos después de haber vivido esto?

Grupo de Discusión 2

La vertiente oscura de este proyecto piloto es que puede desaparecer, es un derecho pero..., es un proyecto que ha triunfado, hay aceptación y es bueno y la propuesta alternativa está desenfocada.

Grupo de Discusión 2

Este proyecto, si aprueban su continuidad, tiene que contar con la ley de la dependencia, encajar el proyecto con la ley.

Entrevista 1

La OVI ha tenido reconocimiento del CERMI y de la Federación Nacional de Aspaym. Siempre ha sido bien acogida por parte de la Comunidad y de nuestra parte, y de alguna manera respalda el que esto pueda continuarse.

Entrevista 4

Estoy muy cansada de estar luchando para que la sociedad sea un poco más accesible para ellos. Ahora sé que puede

vivir solo y que no me necesita y me ha parecido que parte de mi lucha ha servido.
Grupo de Discusión 2

Es importante destacar el efecto generador de empleo que ha supuesto la Oficina de Vida Independiente (OVI): el Equipo Técnico de la OVI-Madrid (compuesto por 5 profesionales; siendo la Coordinadora una mujer con gran diversidad funcional física que, sin los apoyos de sus Asistentes Personales, no podría ocupar su cargo de responsabilidad); las 39 personas con diversidad funcional participantes que actualmente se encuentran trabajando; y las y los Asistentes Personales (plantilla de trabajadores/as constituida entre 120 a 150 personas).

No hay que olvidar, finalmente, aquellas personas familiares y/o parejas que también han podido incorporarse al mundo laboral, gracias a que ya no tienen que "estar permanentemente pendientes" de la persona con diversidad funcional.

De forma concreta, los principales resultados se pueden resumir en los siguientes:

Los servicios del Proyecto de Vida Independiente suponen un impulso positivo para las usuarias y usuarios, en el desarrollo pleno de su personalidad individual y en sus expectativas académicas y laborales. La mayoría de los y las participantes acceden a la Asistencia Personal por primera vez gracias al Proyecto y, en consecuencia, éste representa hasta ahora su única y primera oportunidad de poder desarrollar una vida independiente en su entorno. Dichos usuarios y usuarias, según los datos recogidos en la Memoria OVI-Madrid 2007, son personas eminentemente activas (el 67% son trabajadores/as en activo y el 33% estudiantes), que buscan ampliar y/o consolidar sus oportunidades vitales, tanto a nivel personal como académico y profesional.

Los propósitos perseguidos por el proyecto son reconocidos como muy importantes por quienes están implicados en él. A su vez, la satisfacción de las y los participantes respecto a los mismos es bastante elevada. Las valoraciones se mantienen altas si desagregamos el análisis tanto por sexo, como por tipo de informante. En cualquier caso, las mujeres otorgan una mayor *importancia* a las dimensiones analizadas que los hombres. Por el contrario, son los hombres los que expresan una mayor *satisfacción* con respecto a dichas dimensiones.

La pauta general es una elevada puntuación en importancia y satisfacción, tanto en los apartados más específicos como en los más generales. Se da una leve desviación a la baja de las puntuaciones relativas a satisfacción obtenida en relación con la importancia otorgada a los distintos aspectos, pero los coeficientes de satisfacción por la importancia otorgada se sitúan, en cualquier caso, por encima del 0.90 en la mayoría de las ocasiones. Lo cual nos indica que el impacto del proyecto ha sido altamente positivo y

cercano a la *plena satisfacción* en muchos aspectos.⁷

Parece necesario por otro lado, un **refuerzo especial del Proyecto en los apartados relacionados con el ocio y la carga de horas de Asistencia Personal**, que son los elementos que más distancia muestran entre importancia y satisfacción. Es lógico y necesario que se consiga un mayor equilibrio en estos aspectos, si tenemos en cuenta que, en conexión con los fundamentos filosóficos de *Vida Independiente*, ésta ha de ser posible en todos los órdenes de la vida (actividades de la vida diaria, trabajo, estudio, ocio y tiempo libre, actividades deportivas, fomento de relaciones familiares y sociales, voluntariado, viajes, vacaciones...).

La gratuidad de los Servicios de Asistencia Personal refuerza la orientación hacia principios de la vida independiente y autonomía en las decisiones sobre la propia vida, y garantiza una verdadera igualdad de oportunidades en relación con las demás personas sin diversidad funcional y demás miembros de la familia.

Los datos destacan **la solidez de la OVI-Madrid en tanto que estructura técnico-organizativa** del Proyecto, cuya eficacia ha supuesto un elevado grado de satisfacción para los usuarios y usuarias.

Se valora muy positivamente **la existencia de una bolsa de empleo para las y los Asistentes Personales**, aunque se considera que debe mejorar la disponibilidad de estos/as profesionales, con un equipo específico que pudiera dar cobertura a las emergencias, para garantizar un mayor grado de satisfacción con su funcionamiento, así como una mayor flexibilidad de horarios y de disponibilidad de la asistencia.

La demanda de incorporación al proyecto crece de forma sostenida, por lo se evidencia la consolidación del Proyecto, así como la necesidad de establecer medidas de sostenibilidad en el largo plazo y de ampliación tanto a nuevos usuarios y usuarias con diversidad funcional física como de otras diversidades: intelectuales, sensoriales...

La figura del/de la Asistente Personal constituye un perfil relativamente novedoso, erigiéndose en una muy importante oportunidad laboral para determinados colectivos que tienen más dificultades para acceder a empleos estables dentro del mercado laboral: particularmente, mujeres e inmigrantes; así como también, por la flexibilidad que se requiere en esta profesión, supone una buena oportunidad laboral para estudiantes universitarios/as, que adquieren, algunos/as de ellos/as, por primera vez, la posibilidad de trabajar unas pocas horas y complementarlo con sus actividades académicas.

No obstante, **parece pertinente revisar y mejorar las condiciones laborales y profesionales** de las y los Asistentes Personales: cargas burocráticas, mejora de salarios y organización flexible de los servicios. El **reconocimiento**

⁷ Como ya se ha indicado a lo largo del informe, hablaríamos de *satisfacción plena* cuando el coeficiente de satisfacción por importancia otorgada es igual a 1 ($C_o=1$), al cual se acerca en la mayoría de las dimensiones evaluadas.

oficial de la figura del/de la Asistente Personal como figura profesional sería un paso fundamental para consolidar socialmente esta profesión y para otorgar una mayor estabilidad al trabajo que se está realizando.

Para las usuarias y usuarios, la gestión y las infraestructuras han resultado plenamente satisfactorias, pues el apoyo y asesoramiento de la OVI-Madrid es fundamental para la contratación y la gestión de la asistencia personal sin menoscabar su autogestión como participantes.

El Proyecto supone un cambio positivo para allegados y allegadas (familiares, pareja, amistades...), en cuanto a su vida cotidiana y a sus relaciones con el entorno. Son, por tanto, beneficiarias y beneficiarios indirectos del Proyecto y también reclaman su derecho a la independencia y a ejercer sólo su rol correspondiente, y no a “desgastarse física y emocionalmente” por una sobrecarga de trabajo, cuando atienden de manera exclusiva a las personas con diversidad funcional con las que conviven. No quieren ser “cuidadores”, sino, madres, padres, hermanos, hermanas, parejas, amigos/as... Esto constituye un aspecto crucial en pos de la *normalización*.

El proyecto significa el acceso, en igualdad de condiciones, a la actividad laboral y a la formación, al ocio y tiempo libre, y a actividades deportivas; el proyecto contribuye a cubrir necesidades que podemos catalogar como básicas en nuestro modelo sociocultural y que para las personas con diversidad funcional que participan en el proyecto no estarían garantizadas sin el mismo.

La evaluación del proyecto es altamente positiva, tanto por parte de los propios usuarios y usuarias como por parte de allegados y allegadas y asistentes personales. La experiencia piloto ha cubierto, sin duda, los objetivos perseguidos (es particularmente significativo el grado de coherencia alcanzado con los principios de la filosofía de Vida Independiente que le sirven de base y, con la normativa de Derechos Humanos para este grupo de personas), pero esta exploración preliminar indica ya algunos aspectos concretos en los que sería posible todavía lograr una mayor eficacia. Sin duda, todos los implicados en el proyecto desean y reivindican la continuidad del mismo, y expresan tanto una alta conciencia con esos principios de la vida independiente como una elevada satisfacción con el cumplimiento de los mismos en la ejecución del proyecto y en los servicios prestados por la OVI-Madrid.

En la Tabla 39 podemos ver los promedios de importancia y de satisfacción de los factores analizados, distribuidos por tipo de informante y sexo, para comprobar, una vez más, que los resultados son más que satisfactorios. Los que otorgan mayor importancia a los diferentes factores, atendiendo al tipo de informante, son las y los participantes directos. En concreto, las mujeres son las que otorgan una mayor importancia a dichos factores. Por el contrario, con respecto a la satisfacción, son los y las familiares los que muestran una mayor satisfacción con el proyecto, más entre los hombres que entre las mujeres.

Tabla 39: Comparación entre importancia y satisfacción global por tipo de participante y por sexo.

PROMEDIO	Tipo de Informante			Total		
	Asistente Personal	Participante	Allegados/as	Varón	Mujer	Total
De importancia	8,84	9,05	9,38	8,98	9,08	9,04
De satisfacción	7,85	8,46	8,70	8,54	8,12	8,25
Coefficiente	0,89	0,94	0,93	0,95	0,89	0,91

Fuente: Elaboración propia.

Si ponemos en relación la importancia y la satisfacción con las diversas dimensiones analizadas mediante el *coeficiente de satisfacción*, podemos ver cómo el Proyecto satisface a las y los entrevistados en un 0,91 sobre 1, esto es, que prácticamente existe una *plena satisfacción con el proyecto* con respecto a la importancia que otorgan a cada uno de los factores analizados. Este coeficiente de satisfacción es más alto entre los hombres que entre las mujeres (0,95 frente a 0,89) y más alto entre los y las participantes que entre las y los Asistentes Personales y los y las familiares. Con este coeficiente podemos ver la correspondencia entre la satisfacción con el proyecto y la importancia con los diversos factores, esto es, la comparación entre lo que es y lo que los entrevistados creen que debería ser lo ideal, según la importancia que le otorgan. De acuerdo al coeficiente (ver Tabla 39), podemos ver que apenas existen diferencias entre la satisfacción y la importancia que otorgan a los diferentes factores. Apoyándonos en estos datos, podemos afirmar que el Proyecto satisface plenamente tanto a las personas participantes como a sus allegados y allegadas, y a los asistentes personales que actualmente trabajan en el mismo.

Madrid, noviembre de 2008

Índice de Tablas

Tabla 01: Tipo de informante en función de su sexo. Datos porcentuales.....	8
Tabla 02: Distribución de la muestra por sexo y tipo de informante. Datos porcentuales.....	10
Tabla 03: Distribución de las y los participantes en función de edad y sexo. Datos porcentuales.....	11
Tabla 04: Distribución de las y los Asistentes Personales por edad y sexo. Datos porcentuales.....	11
Tabla 05: Distribución de participantes en función del número de horas de SAP.	12
Tabla 06: Distribución de participantes en función del tiempo que llevan participando en el Proyecto.	12
Tabla 07: Distribución de participantes en función de si habían recibido Asistencia Personal antes de este proyecto.	13
Tabla 08: Distribución de las y los participantes que estaban recibiendo Asistencia Personal antes del proyecto en función del tiempo que la recibieron.....	13
Tabla 09: Distribución de la muestra total en función de la importancia que otorgan a los factores para llevar a cabo una vida independiente.....	15
Tabla 10: Distribución de la muestra total en función de la satisfacción que le da el proyecto para llevar a cabo una vida independiente.....	15
Tabla 11: Comparación entre importancia que otorga la muestra a los factores para desarrollar una vida independiente y la satisfacción con el proyecto para llevarlos a cabo.	15
Tabla 12: Distribución de la muestra total en función de la importancia que otorgan a los factores de gestión e infraestructuras que debe poseer la OVI	16
Tabla 13: Distribución de la muestra total en función de la satisfacción con la gestión e infraestructuras de la OVI.	16
Tabla 14: Comparación entre la importancia que otorga la muestra a la gestión y las infraestructuras de la OVI y la satisfacción con las mismas.....	16
Tabla 15: Distribución de la muestra total en función de la importancia que conceden a determinados servicios que presta la OVI.....	17
Tabla 16: Distribución de la muestra total en función de la satisfacción con determinados servicios que presta la OVI.	17
Tabla 17: Comparación entre la importancia que otorga la muestra a los servicios que presta la OVI y la satisfacción con los mismos.	18
Tabla 18: Distribución de la muestra en función de su valoración de diversas cuestiones generales.....	19
Tabla 19: Distribución de <i>las y los participantes</i> en función de la importancia que otorgan a los factores para llevar a cabo una vida independiente.	21
Tabla 20: Distribución de <i>las y los participantes</i> en función de la satisfacción que le da el proyecto para llevar a cabo una vida independiente.	21
Tabla 21: Comparación entre la importancia que otorgan <i>las y los participantes</i>	

a diversos factores para desarrollar una vida independiente y la satisfacción con el proyecto para llevarlos a cabo.....	23
Tabla 22: Distribución de <i>las y los participantes</i> en función de la importancia que otorgan a los factores de gestión e infraestructuras que debe poseer la OVI	23
Tabla 23: Distribución de <i>las y los participantes</i> en función de la satisfacción con la gestión e infraestructuras de la OVI.....	23
Tabla 24: Comparación entre la importancia que otorgan <i>las y los participantes</i> a la gestión y las infraestructuras de la OVI y la satisfacción con las mismas.....	23
Tabla 25: Distribución de <i>las y los participantes</i> en función de la importancia que conceden a determinados servicios que presta la OVI.....	24
Tabla 26: Distribución de <i>las y los participantes</i> en función de la satisfacción con determinados servicios que presta la OVI.	24
Tabla 27: Comparación entre la importancia que otorgan <i>las y los participantes</i> a los servicios que presta la OVI y la satisfacción con los mismos.	25
Tabla 28: Distribución de <i>las y los participantes</i> en función de su valoración de diversas cuestiones generales.	26
Tabla 29: Distribución de <i>allegados y allegadas</i> en función de la importancia que otorgan a los factores para llevar a cabo una vida independiente.....	30
Tabla 30: Distribución de los <i>allegados y allegadas</i> en función de la satisfacción que le da el proyecto para llevar a cabo una vida independiente.	31
Tabla 31: Comparación entre la importancia que otorgan <i>allegados y allegadas</i> a diversos factores para desarrollar una vida independiente y la satisfacción con el proyecto para llevarlos a cabo.....	31
Tabla 32: Distribución de <i>allegadas y allegados</i> en función de la importancia que otorgan a los factores de gestión e infraestructuras que debe poseer la OVI	32
Tabla 33: Distribución de <i>allegadas y allegados</i> en función de la satisfacción con la gestión e infraestructuras de la OVI.....	32
Tabla 34: Comparación entre la importancia que otorgan <i>allegadas y allegados</i> a la gestión y las infraestructuras de la OVI y la satisfacción con las mismas.....	32
Tabla 35: Distribución de los <i>allegados y allegadas</i> en función de la importancia que conceden a determinados servicios que presta la OVI.....	33
Tabla 36: Distribución de los <i>allegados y allegadas</i> en función de la satisfacción con determinados servicios que presta la OVI.	33
Tabla 37: Comparación entre la importancia que otorgan <i>allegados y allegadas</i> a los servicios que presta la OVI y la satisfacción con los mismos.	33
Tabla 38: Distribución de los <i>allegados y allegadas</i> en función de su valoración de diversas cuestiones generales.	34
Tabla 39: Comparación entre importancia y satisfacción global por tipo de participante y por sexo.	45

Índice de Gráficos

Gráfico 02: Distribución de la muestra por sexo y tipo de informante. Datos porcentuales.....	10
Gráfico 02: Distribución de las y los participantes en función de edad y sexo. Datos porcentuales.....	11