

LOS DERECHOS EN PARÁLISIS CEREBRAL

LA PIEDRA ANGULAR DEL EMPODERAMIENTO
Y LA AUTO-REPRESENTACIÓN





Depósito legal: M-36966-2019.

2019 © CONFEDERACIÓN ASPACE

Reservados todos los derechos. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de Confederación ASPACE y señalando la fuente.

Edita: Confederación ASPACE

www.aspace.org



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

EL ENFOQUE SOCIAL DE DERECHOS EN PARÁLISIS CEREBRAL

Blanca es una mujer con parálisis cerebral. Tiene grandes necesidades de apoyo a nivel motor. Cada día, Blanca se enfrenta a muchas barreras para vivir como ella quiere. Cree que ya es hora de hacer algo de verdad, necesita apoyos para todo lo que hace y está convencida de que puede hacer muchas cosas por ella misma. Por eso **ha quedado con su amiga Sara.** Sara trabaja en **Confederación ASPACE** y siempre ha comentado la importancia de los **derechos de las personas con parálisis cerebral.** Blanca quiere saber si realmente son la clave para derribar las barreras que se encuentra a diario.



Blanca: *¿Por qué se habla tanto de derechos en **Confederación ASPACE**?*

Sara: *Porque son el punto de partida para la inclusión de las mujeres y de los hombres con parálisis cerebral y otras discapacidades afines. Los derechos son la base de la convivencia humana y de la vida en sociedad. **Son el fundamento de todo y, por eso, son la senda a transitar en este camino hacia el empoderamiento que juntos y juntas estamos transitando.** Si realmente queréis tomar las riendas de vuestras vidas primero tenéis que conocer vuestros derechos para después defenderlos.*

Blanca: Pero yo en mi día a día no necesito el Derecho. Lo que verdaderamente me preocupa es poder moverme por la ciudad como una más, seguir formándome como todos los demás, tener las terapias y la silla de ruedas que necesito, desarrollar mis aficiones y que se me respete como mujer.

Sara: Me encanta todo lo que dices. Además porque sin saberlo estás hablando de Derecho.

Blanca: ¿De Derecho? ¡Pues entonces hablo de Derecho todos los días! Yo lo que no entiendo es por qué las ciudades se construyen con escaleras. ¿Por qué no hay rampas? ¿Por qué no hay ascensores? ¿Por qué no se adapta la información a lectura fácil?

Sara: La sociedad se ha configurado pensando únicamente en un tipo de persona. Un hombre o una mujer que puede caminar, ver, oír y que no tiene dificultades de comprensión. Sin embargo, la realidad es muy distinta. **La realidad es que somos mujeres diversas y hombres diversos.** Todos y cada uno de nosotros y de nosotras. Y una de esas diversidades, como cualquier otra, es el hecho de tener una discapacidad.



Blanca: ¡No es justo! Porque si la sociedad es quien ha creado esas barreras, **¿será la sociedad quien deba eliminarlas?**

Sara: ¡Eso es! Es la sociedad quien debe reformularse. Es la sociedad quien tiene que diseñarse y crearse con rampas, ascensores o usar la lectura fácil. No es una labor de las mujeres y los hombres con parálisis cerebral. **¡Es una obligación social!** ¿Y sabes por qué?

Blanca: No, pero me gustaría saberlo.

Sara: Verás, Blanca, el hecho de tener una parálisis cerebral u otra discapacidad afín no es lo que hace que tú no puedas caminar por la ciudad, coger el autobús, **poder ir a fisioterapia y logopedia tantas veces como necesites, contar con las sillas de ruedas o recursos ortoprotésicos que necesites**, escoger tu ropa y tu maquillaje, vivir donde desees o elegir con quién quieres compartir tu intimidad. No es la parálisis cerebral. Son los obstáculos que ha puesto la sociedad, sin pensar en todos nosotros y todas nosotras, sin respetar nuestros derechos.

Blanca: Ya, pero ahora las ciudades están hechas. Ahora ya no podemos hacer nada.

Sara: Sí podemos. Podemos y debemos. Por nosotros y nosotras y por los y las que vienen detrás.

Blanca: Pues, la verdad, no sé ni por dónde empezar.

Sara: Lo primero que tienes que hacer es **conocer tus derechos**. El Derecho, como te decía, es la **pedra angular del cambio social**. Es el principio de todo y, solo desde ahí, se puede avanzar en el camino de la inclusión real y efectiva.

Blanca: Pero... ¿Y qué pasa con las **personas con grandes necesidades de apoyo**? ¿Qué pasa con las **personas con parálisis cerebral y discapacidad intelectual asociada**?

Sara: Pues que ellos y ellas también tienen derechos. No importa lo altas que sean sus necesidades. No importa incluso que estén incapacitados judicialmente. **Todos y todas tenemos derechos**. Y todos y todas tenemos que trabajar para que se respeten.

Blanca: Vale, pues entonces, por favor, enséñame mis derechos.

LA CONVENCIÓN DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: DERECHOS DE ESPECIAL INCIDENCIA EN PARÁLISIS CEREBRAL

La Convención de Derechos de Personas con Discapacidad es un acuerdo internacional realizado en el seno de Naciones Unidas en el año 2006. Fue ratificado por España en el año 2008 y, desde entonces, forma parte de nuestro ordenamiento interno. Recoge los derechos esenciales de las personas con discapacidad entre los que, para las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo, destacan los siguientes:

- **Igualdad ante la Ley**

Actualmente el sistema español de incapacitaciones judiciales previsto en el **Código Civil prevé dos figuras jurídicas para la representación y el apoyo legal** de hombres y de mujeres.

	<u>TUTELA</u>	<u>CURATELA</u>
<u>Su alcance se establece en...</u>	La sentencia de incapacitación.	La sentencia de incapacitación.
<u>Capacidad de obrar</u>	Se pierde.	Se mantiene.
<u>Extensión</u>	Todos los ámbitos de la vida.	Puede ser a todos los ámbitos de la vida.
<u>Representación</u>	Tutor o tutora en todos los actos jurídicos.	Curador o curadora apoya en toma de decisiones.
<u>Autorizaciones</u>		El juez puede prever la exigencia de apoyos extraordinarios en determinadas esferas personales o patrimoniales.

Blanca: *¿Entonces con la curatela no se pierden los derechos?*

Sara: *No. Además, al ser más flexible, puede adaptarse a las necesidades de todos y de todas.*



Además, la Convención sostiene que siempre se ha de mantener la capacidad de obrar dentro de la esfera personal de las mujeres y de los hombres con parálisis cerebral. Por ello, en **Confederación ASPACE** animamos a llevar a cabo **una reforma seria y consecuente en cuanto a derechos humanos** en materia de incapacitaciones judiciales. Así pues, defendemos la fórmula del acompañamiento social en la toma de decisiones y creemos necesario el **desarrollo normativo de la figura de la curatela** para que las sentencias estén suficientemente detalladas y no susciten confusión en su aplicación práctica.

• **Accesibilidad universal**

La accesibilidad universal constituye uno de los ejes centrales para la inclusión social de las mujeres y hombres con parálisis cerebral. Por ello, **Confederación ASPACE** considera necesario **un cambio de mentalidad política y social, que conduzca a construir espacios accesibles universalmente**. Esto es, espacios que puedan ser disfrutados por todos los hombres y las mujeres sin distinción y, por tanto, que no estén diseñados y configurados únicamente para una parte de la sociedad.

Además, de forma particular es ineludible promover en España **la accesibilidad cognitiva**, que todavía se encuentra sin desarrollo normativo. Esta ausencia legal conduce a una falta de implementación práctica de la adaptación a lectura fácil, que deja atrás a los hombres y mujeres con parálisis cerebral y discapacidad intelectual asociada. Por todo ello, **Confederación ASPACE** urge a la **creación de una Ley en materia de accesibilidad cognitiva**.

• Nivel de vida adecuado y protección social

El sistema de valoración y prestación de apoyos socio-económicos debe atender a las circunstancias sociales de cada una de las mujeres y de cada uno de los hombres con parálisis cerebral, y no la aplicación rígida de la Ley. Garantizar los servicios implica, entre otras acciones, **aumentar su dotación, incrementar la ratio de profesionales, el estudio personal de las necesidades de cada caso y homogeneizar entre las Comunidades Autónomas** la financiación de estos servicios.



• Educación

En **Confederación ASpace** apoyamos la educación inclusiva siempre y cuando se cuente con los recursos humanos y materiales necesarios para su implementación en igualdad al resto del alumnado y **sin que ello conduzca al olvido socio-educativo de los menores con grandes necesidades de apoyo.**

Asimismo, la **personalización** a la que hace referencia la **Convención** es la solución a la heterogeneidad de la parálisis cerebral. Por ello, se deben cubrir las necesidades singulares del alumnado personalizando cada caso. Esto implica garantizar la **coordinación entre recursos sanitarios, sociales y educativos** para facilitar el seguimiento del curso escolar con los apoyos necesarios en el aula al tiempo que se reciben las terapias de rehabilitación especificadas para el niño o la niña con parálisis cerebral.

***Blanca:** Claro, una de las cosas que recuerdo con más tristeza fue tener que faltar tanto al colegio por ir al hospital. ¡Me parece injusto! Además, los niños y niñas con parálisis cerebral necesitan un colegio que les ayude a utilizar el SAAC, que tenga salas de estimulación multisensorial, fisioterapia. Para ellos y ellas es esencial. Sigue contándome, por favor.*

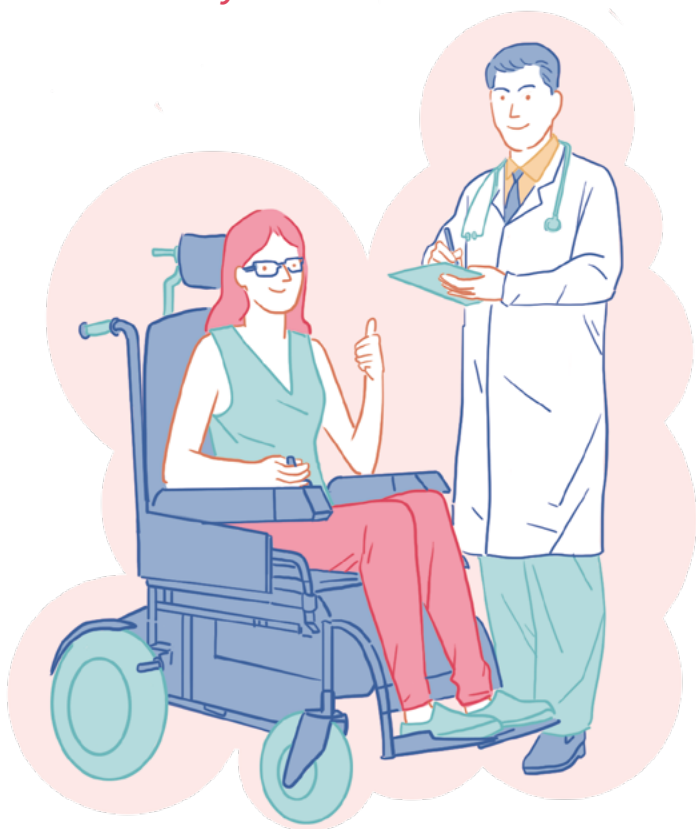


“Animamos a llevar a cabo una reforma seria y consecuente en cuanto a Derechos Humanos”.

• **Habilitación y rehabilitación**

Las terapias habilitadoras (fisioterapia y logopedia) han de formar parte de la **cartera de servicios sanitarios y tienen que extenderse a lo largo de la vida**. Es imprescindible la coordinación entre los sistemas de salud, educación y servicios sociales para garantizar el pleno desarrollo de los niños y las niñas con parálisis cerebral. Esta **coordinación asistencial** debería de ser prolongada, y darse en todos los servicios a los que pueda acceder una persona con parálisis cerebral a lo largo de su desarrollo vital.

***Blanca:** Yo me he tenido que pagar la fisioterapia desde los 6 años. ¡No es justo! No es un capricho, es algo imprescindible para mi vida. Sin ella mi calidad de vida sería mucho menor. Además... ¡Llevo dos años ahorrando para poder cambiar de silla! Tenemos que contar con más **ayudas sociales**.*



• Vida independiente

La **estructura residencial no condiciona directamente la autonomía personal** de las mujeres y de los hombres con parálisis cerebral. La vida independiente es posible en todos los entornos residenciales, siempre y cuando la filosofía adoptada garantice el respeto del enfoque social de derechos.

Por otro lado, es necesario el **impulso económico de la figura del asistente personal**, así como su regulación propia y no subordinada a otra norma. El asistente personal es clave en la integración y una herramienta esencial para la inserción laboral de los hombres y las mujeres con parálisis cerebral.



Blanca: En mi vivienda tenemos flexibilidad de horarios y libertad para salir y entrar. Pero a mi amiga Lucía, que le gustaría mucho trabajar, solo le han puesto asistente personal 5 horas a la semana.

Sara: Pues el empleo es también un derecho. Y, sin duda, para nosotros y nosotras **la fórmula de acceso al mercado laboral pasa por el asistente personal en muchos casos.** En la inserción laboral, apostar por esta figura no solo es mandatorio a Derechos Humanos, sino que es rentable en términos económicos.

Además, el asistente personal es central también en otro derecho: la participación en el ocio, la cultura y el deporte.

Blanca: Es verdad. Eso y **que las instalaciones de ocio, cultura y deporte se construyan pensando en todos y todas.**



MUJERES CON PARÁLISIS CEREBRAL

Las mujeres con parálisis cerebral sufren una situación de especial vulnerabilidad como fruto de la **conjunción de género y discapacidad**. Singularmente hemos detectado mayores índices de discriminación con respecto a sus homólogos masculinos en los siguientes aspectos personales y vitales:

- **La toma de decisiones:** generalmente, las mujeres con parálisis cerebral y otras discapacidades afines se encuentran **menos empoderadas** y, como consecuencia, **manifiestan en menor medida sus preferencias y gustos** en todas las áreas de su vida. Esto conduce, a su vez, a una situación de mayor dependencia emocional, con impacto negativo en su salud psicológica.
- **La participación política y social:** los roles de género se trasladan con mayor peso al entorno de la parálisis cerebral. Por ello, es muy común que en un encuentro participativo, las mujeres prácticamente **no alcen su voz ni manifiesten sus inquietudes**.
- **La salud de las mujeres:** solo una minoría de mujeres con parálisis cerebral y otras discapacidades afines acude a las consultas de ginecología y obstetricia. La **negación de su sexualidad y la falta de accesibilidad y adaptaciones** pone en riesgo su salud y colisiona contra su reconocimiento como mujeres de pleno derecho.
- **La vida independiente:** la sobreprotección **impide** a las mujeres con parálisis cerebral participar en **programas de vida independiente**. El miedo al embarazo, el abuso y la violencia conducen a situaciones de inequidad social.
- **La inserción laboral:** con carácter general encuentran mayores barreras en el mercado de trabajo y perciben **salarios** notablemente inferiores.
- **La violencia de género:** las mujeres con parálisis cerebral son susceptibles de sufrir mayor violencia en todas las esferas de su vida. Además, se ha detectado mayor incidencia de abuso sexual y **esterilizaciones forzosas** respecto a sus homólogos masculinos.

La discriminación múltiple de las mujeres con parálisis cerebral hace necesario un examen profundo de la cuestión, a fin de llevar a cabo **protocolos de actuación** para prevenir situaciones de vulneración de derechos, con especial hincapié en todas las formas de violencia contra la mujer. Asimismo, se han de plantear **acciones específicas para promocionar su empoderamiento** y, con ello, su participación social y política.



Blanca: ¡Es verdad! A partir de ahora voy a participar más en los encuentros de la Red de Ciudadanía Activa. Nuestra voz también se tiene que escuchar.

DERECHOS PERSONALÍSIMOS

¿QUÉ SON LOS DERECHOS PERSONALÍSIMOS?

Los Derechos Personalísimos vienen recogidos en la **Constitución Española** y reciben este nombre porque son inherentes a la persona y salvaguardan y protegen su **dignidad**. Su cumplimiento resulta indispensable al Estado democrático de Derecho y **su vulneración atenta contra el núcleo esencial del Derecho**.

¿POR QUÉ SON IMPORTANTES PARA LAS MUJERES Y LOS HOMBRES CON PARÁLISIS CEREBRAL?

Los Derechos Personalísimos siempre se mantienen ante cualquier eventual circunstancia a lo largo de la vida del hombre o la mujer con parálisis cerebral y, en ningún caso, su ejercicio corresponderá a un tercero o podrá renunciarse a ellos incluso por la propia persona que los posee. Así pues, **los Derechos Personalísimos tienen que respetarse siempre, incluso en supuestos de incapacitación judicial**. En este extremo la persona pierde su capacidad de obrar, pero nunca su capacidad jurídica, ya que está vinculada a su condición de persona.

¿CUÁLES SON SUS CARACTERÍSTICAS?

- **Son personales:** pertenecen a la mujer o al hombre con parálisis cerebral y sólo y exclusivamente a él o a ella.
- **Son intransferibles:** no se pueden delegar o derivar a otra persona.
- **Son irrenunciables:** no se puede renunciar a ellos.



Blanca: Entonces, ¿las mujeres y los hombres **incapacitados judicialmente** tienen derechos?

Sara: Sí, Blanca. Mantienen siempre los Derechos Personalísimos y, en concreto y por su incidencia práctica, para nosotros y nosotras son destacables los siguientes: **Derecho a la Vida, Derecho a la Intimidad, Derecho a la Privacidad, Derecho al Voto, Derecho a la Igualdad y a la No Discriminación.**

“Los Derechos Personalísimos tienen que respetarse siempre, incluso en supuestos de incapacitación judicial”.



• Derecho a la Vida

El Derecho a la Vida de los hombres y de las mujeres con parálisis cerebral significa no sólo garantizar el derecho a vivir, sino especialmente garantizar el acceso a los servicios sanitarios y habilitadores. En cuanto a Derecho Personalísimo, **las decisiones sanitarias pertenecen a la mujer o al hombre con parálisis cerebral** y han de ser tomadas por ellos y ellas.

• Derecho a la Intimidad

Los hombres y las mujeres con parálisis cerebral son dueños de sus espacios íntimos. Por ello son **inadmisibles y contrarios a la Ley el empleo de sistemas de videovigilancia**.

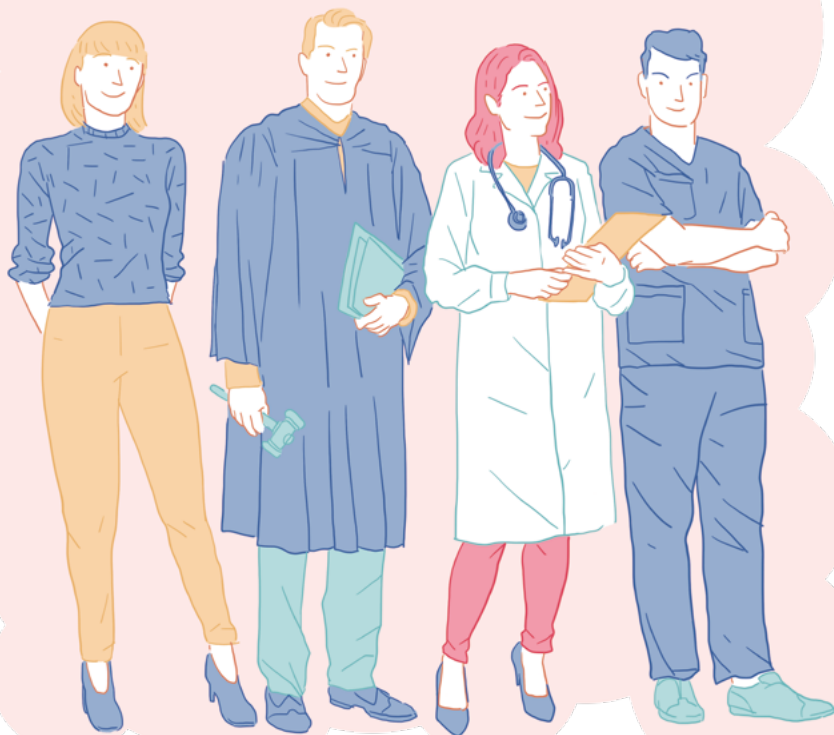
Las decisiones afectivo-sexuales de los hombres y de las mujeres con parálisis cerebral son un elemento relacionado con su intimidad. **Ellos y ellas son los dueños de sus emociones y su cuerpo**, y no cabe la opinión de terceros sobre estas cuestiones.



• Derecho a la Privacidad

El Derecho a la Privacidad de los hombres y las mujeres con parálisis cerebral y otras discapacidades afines implica su **aceptación y respeto por parte de todos los agentes sociales en contacto directo con ellos y ellas.**

Así pues, todos los profesionales adscritos a las instituciones públicas, entre los que destacan los profesionales sanitarios, sociales y judiciales, quienes han de dirigirse directamente a la mujer o al hombre con parálisis cerebral, adaptando la información siempre que sea necesario y empleando, para ello, sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación, así como formatos de lectura fácil.



• Derecho al Voto

Como consecuencia de la modificación de la Ley General Electoral, todas las mujeres y todos los hombres con parálisis cerebral, **incluidas aquellas personas incapacitadas judicialmente, podrán votar en todas las elecciones.**

Al tratarse de un Derecho Personalísimo e intransferible, **no cabe el voto delegado.** Es decir, el tutor o la tutora no podrán votar nunca en nombre de su representado o representada. Si agotaran todas las opciones de adaptación cognitiva para una persona con grandes necesidades de apoyo y resulte imposible la formación de la decisión de voto, la opción legalmente admisible será la abstención.



• Igualdad y No Discriminación

El Derecho a la Igualdad y la no Discriminación actúa como un principio jurídico, siendo aplicable a todas las leyes españolas. Es el cimiento de la inclusión y, como tal, ha de invocarse siempre, e invocarse por encima de todo porque es un derecho fundamental.

Por ello, en **Confederación ASPACE** reclamamos la creación de **órganos específicos dentro de los Cuerpos y Fuerzas de Seguridad del Estado de todas las Comunidades Autónomas** para que luchen por el cumplimiento de este Derecho.



Blanca: ¡Esa sí que sería una gran idea! Así, podría **llamar a la policía cuando sin razón alguna me impiden la entrada en bares y discotecas.**

Sara: Exacto, Blanca. Y ya que conoces tus derechos ahora tienes que luchar para que se respeten.

Blanca: Y así lo haré, pero claro yo sola no puedo. Necesito que todos y todas trabajemos en la misma dirección.

Sara: Efectivamente, y por eso desde **Confederación ASPACE** hemos decidido darle a los derechos un papel protagonista.



“Apostamos decididamente por el enfoque social de derechos”.

PRINCIPALES LÍNEAS DE ACTUACIÓN DE CONFEDERACIÓN ASPACE

Cuando una persona con parálisis cerebral y su familia se acercan a **Confederación ASPACE** encuentran en quien poder confiar durante toda la vida. Porque somos un movimiento de personas, familias, profesionales y entidades especializadas en prestar los servicios adecuados en cada etapa vital, con independencia del grado de autonomía.

Tenemos como misión mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines mediante la defensa de sus derechos, el apoyo a las familias, los servicios a las entidades asociadas y la cooperación institucional.

Esto lo hacemos con profesionalidad, ilusión, optimismo y un fuerte enfoque de innovación social. Y, además, con las 20.719 personas asociadas a nuestro **Movimiento Asociativo**, los 5.322 profesionales que lo componen, el apoyo de 1.742 voluntarios y voluntarias. Todo a través de 85 entidades y 230 centros de atención directa.

En Confederación ASPACE apostamos decididamente por el enfoque social de derechos como una herramienta de estímulo al necesario cambio social para la inclusión de las mujeres y de los hombres con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.

Nuestro objetivo **es formar en materia legal a todo el Movimiento ASPACE**, con la finalidad última de llevar a cabo **protocolos de actuación para el respeto de los derechos de las mujeres y los hombres con parálisis cerebral**. Bajo esta lógica, creemos imprescindible involucrar a los equipos profesionales de todas las áreas de trabajo y actuación, desde la dirección hasta los técnicos y las técnicas de atención directa.

Se trata de un trabajo de todos y todas, que pone en el centro a los hombres y mujeres con parálisis cerebral y a sus familias. **Ellos y ellas son los agentes del cambio. Una transformación que solo se hará posible a través del empoderamiento y la auto-representación**. Y, para ello, la meta de salida y llegada es el conocimiento, la implementación y el respeto de sus derechos.

• Taller “Conoce Tus Derechos”

Las entidades ASPACE están recibiendo formación sobre “Derechos y Parálisis Cerebral”. Familias, profesionales y hombres y mujeres con parálisis cerebral recibirán conocimientos adaptados en materia legal, vinculados a las principales necesidades de su vida diaria.

Por su parte, aquellas entidades ya formadas siguen profundizando **en las necesidades específicas asociadas a cada perfil**. Así las mujeres y los hombres con parálisis cerebral reciben enseñanzas en Derechos Personálísimos, mientras que los profesionales analizan la casuística práctica de su aplicación, y las familias abordan la protección patrimonial y personal de sus hijos e hijas.

• Red de Defensores y Defensoras Legales

En sintonía con la filosofía de autodeterminación y empoderamiento, los hombres y mujeres con parálisis cerebral han creado una **Red de trabajo para la defensa de sus derechos**, que centralizará las consultas de la asesoría jurídica.



• Asesoría jurídica

Confederación ASPACE pondrá en marcha el servicio de asesoría jurídica para las entidades que conforman la **Red de Ciudadanía Activa ASPACE**.

Este servicio de asesoramiento legal **pondrá el foco en las consultas vinculadas a incapacitaciones judiciales**, la protección patrimonial de las familias, las situaciones de discriminación en todas las esferas de la vida social, con especial atención a aquellas acaecidas en los entornos laboral y de ocio, así como la protección jurídica del abuso y la violencia, con abordaje preferente de las situaciones de violencia de género.

• Comisión de Igualdad de Género

Debido a la discriminación múltiple sufrida por las mujeres con parálisis cerebral, desde **Confederación ASPACE** crearemos una comisión de género **para dar voz e implementar herramientas y acciones de sensibilización con un mensaje uniforme de igualdad dentro del colectivo**.



Sara: *¿Qué te ha parecido, Blanca? ¿Te gustaría sumarte y darle la vuelta a la situación?*

Blanca: *¡Sin duda! Cuenta conmigo para la Red de Defensores y Defensoras Legales. Quiero alzar mi voz. Quiero ser escuchada. Quiero luchar por un mundo más justo. Y quiero sentirme una mujer más. ¡Vamos a darle la vuelta a la situación de las mujeres y los hombres con parálisis cerebral!*



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

CONFEDERACIÓN ASPACE

C/ General Zabala, 29
28002 Madrid
Tel.: 91 561 40 90

www.aspace.org

 @ConfeAspace

 /Confederacion.Aspace

 @confeaspace