

# ¿Cómo impulsar la vida independiente de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo?

Una aproximación filosófica y metodológica para profesionales del Movimiento ASPACE

## CRÉDITOS

Desde Confederación ASPACE hemos elaborado esta guía, dirigida esencialmente a profesionales de las entidades del Movimiento ASPACE, para avanzar en el ejercicio efectivo del derecho a la vida independiente de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades apoyo, a través de una mejor información y conocimiento sobre la transformación social y cultural de las organizaciones en base a la filosofía de vida independiente, condiciones, recursos y apoyos de los que disponemos.

Para ello, hemos contado con la colaboración de diferentes participantes de la Red de Ciudadanía Activa, así como con las siguientes entidades y personas:

### Grupo de trabajo de profesionales ASPACE

- Beatriz Pintado Martín. Técnico Proyecto Rumbo Federación ASPACE Castilla y León.
- Jordi Gonzalez Barrufet. Director General Residencia Escat.
- Laura Marcos Rodríguez. Responsable Del Servicio De Asistencia Personal ASPACE Salamanca.
- Beatriz Martin Agudo. Trabajadora Social ASPACE Ávila.
- Daniel Jiménez López. Técnico Responsable Proyecto Rumbo Federación ASPACE Andalucía.
- M<sup>a</sup> Estela Guedejo Rodriguez. Psicopedagoga ASPACE Badajoz.
- Maria Jose Aliaga Retabé. Dirección Fundación Aspace Navarra Residencial ASPACE Navarra.
- Bernardo Jesús Álvarez Gambin. Coordinador Servicio De Vivienda Astrapace.
- Rubén Aunés. Técnico Responsable Proyecto Rumbo Federación ASPACE Aragón.
- Lorena Mínguez Bugallo. Técnico Responsable Proyecto Rumbo Federación ASPACE Galicia.
- Naiara Montero Sánchez. Responsable Pcp Aspace Bizkaia.
- Teresa Stokkermans Desojo. Responsable de viviendas de ASPACE Rioja.
- Laia Puig Badia. Técnico Responsable Proyecto Rumbo FEPCAT.

### Talento ASPACE (Grupo de gerentes).

- Francisco Ratia Sopena. Director ASPACE Huesca
- Raquel Aceves Díez. Gerente Federación ASPACE Castilla y León.
- Carlos Javier Batalla García. Director - Gerente ASPACE Badajoz
- Conchi Somoza Torres. Gerente Apamp
- Rafael Olleta Ruiz. Dirección General ASPACE Navarra
- Ana Lorenzo Castro. Gerente Upace San Fernando
- M<sup>a</sup> Dolores Rico Mira. Dirección general Astrapace
- Rafaela Luque Pérez. Directora Acpacys
- Mónica Touriño Soto. Gerente Asociación Amencer-Aspace
- Esther Larrañaga Aguirre. Directora General Aspace Gipuzkoa
- Javier Ruiz de Gopegui Peláez. Adjunto a Dirección Aspace-Rioja
- Elisa Cuerdo Vega. Gerente en Funciones Federación Aspace Castilla Y León.
- Olga Casañ Tamarit. Gerencia Avapace
- Elías Leguina Santaolalla. Gerente Aspace Bizkaia
- M<sup>a</sup> Isabel Márquez Peinado. Directora-Gerente Federación Aspace Andalucía

### COORDINACIÓN:

**Dirección del proceso de elaboración de la guía:** Lucía Pericacho. Responsable de la Red de Ciudadanía y Vida Independiente de Confederación ASPACE.

**Contraste jurídico:** Ángeles Blanco. Delegada de Derechos Humanos y Coordinadora de Incidencia de Confederación ASPACE.

### ACOMPAÑAMIENTO Y CONSULTORÍA:

**Redacción de la guía:** Txell Prat y Víctor Bayarri. Alter Civites

**Edita:** Confederación ASPACE.

**Depósito legal:** M-21255-2023

**Año:** 2023

**Fotografías:** Confederación ASPACE

# ÍNDICE



## 1. UNA INVITACIÓN PARA TOMAR CONCIENCIA Y CRECER EN VIDA INDEPENDIENTE

### 2. EL SENTIDO DE ESTA GUÍA

### 3. ¿A QUIÉN SE DIRIGE ESTA GUÍA?

### 4. ¿PARA QUÉ PUEDE SER ÚTIL ESTA GUÍA?

### 5. EL DERECHO A VIVIR DE FORMA INDEPENDIENTE Y A SER INCLUIDAS EN LA COMUNIDAD: ¿EN QUÉ NOS FUNDAMENTAMOS?

### 6. ¿QUÉ ES VIDA INDEPENDIENTE?

### 7. ¿QUÉ ES LA FILOSOFÍA DE VIDA INDEPENDIENTE PARA EL MOVIMIENTO ASPACE?

PERSONAS CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO

LAS MUJERES CON PARÁLISIS CEREBRAL

LA FLEXIBILIZACIÓN EN LA ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO INTERNO COMO PRINCIPIO DE PROMOCIÓN A LA VIDA INDEPENDIENTE

MEDIDAS QUE SE PUEDEN TOMAR EN UNA RESIDENCIA PARA ADECUARLA A LOS PROYECTOS DE VIDA INDEPENDIENTE DE SUS RESIDENTES, FAVORECIENDO UNA METODOLOGÍA MÁS PARTICIPATIVA

## 8. CIRCUNSTANCIAS FAVORECEDORAS PARA DESARROLLAR UNA VIDA INDEPENDIENTE

### 9. RECURSOS, SERVICIOS Y PRESTACIONES QUE CONTRIBUYEN A LA VIDA INDEPENDIENTE

VIVIENDA Y SOLUCIONES DE HOGAR

ASISTENCIA PERSONAL

ACCESIBILIDAD

TECNOLOGÍAS Y PRODUCTOS DE APOYO PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL

OTRAS ACCIONES O RECURSOS QUE PUEDEN FACILITAR LA VIDA INDEPENDIENTE

INFORMACIÓN PARA TENER EN CUENTA

### 10. TODA TRANSFORMACIÓN PARTE DE UN CAMBIO

### 11. ANEXOS

REFERENCIAS NORMATIVAS ORIENTADAS A LA VIDA INDEPENDIENTE

BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DE ASPACE ORIENTADAS A LA VIDA INDEPENDIENTE PARA LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO

EL PAPEL DE LAS ENTIDADES Y FEDERACIONES DE ASPACE

# 01

**UNA INVITACIÓN  
PARA TOMAR  
CONCIENCIA Y  
CRECER EN VIDA  
INDEPENDIENTE**

## ESTA GUÍA PARA PROFESIONALES, ANTES QUE NADA, ES UNA INVITACIÓN PARA QUE PARTICIPES EN UNA APASIONANTE AVENTURA.

Una de las más bellas que los seres humanos podemos emprender: la vida independiente. Os invitamos a que conozcáis todo lo que hacéis y desarrolláis en las entidades en base a la filosofía de vida independiente de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo.

Además, como verás cuando navegues por los contenidos de esta guía, se trata de que puedas contar con una completa caja de herramientas para que tú decidas cómo aplicarlas.

Y como es una invitación, justo en la entrada de esta casa común, te proponemos una autoevaluación<sup>1</sup> para que puedas decidir qué capítulos de la misma te interesan y quieres recorrer; para que puedas valorar dónde estás y cómo puedes avanzar como profesional en la transformación hacia la filosofía de vida independiente de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo.

Porque el camino comienza dando el primer paso, ¿nos acompañas?



## QUEREMOS QUE REFLEXIONES Y QUE TE HAGAS ESTAS PREGUNTAS, PENSANDO EN TU ENTIDAD Y EN TU TRABAJO DIARIO.

### 1. ¿Cuál crees que es la definición correcta de enfoque social de derechos?

**A.** Un paradigma en el que las propias personas con parálisis cerebral son las protagonistas de sus vidas. Se busca la integración de las personas con parálisis cerebral a través de la adaptación de éstas a lo que la existe en la sociedad.

**B.** Un paradigma, una nueva mirada hacia las personas con parálisis cerebral. Un modelo en el que las propias personas con discapacidad son las protagonistas de sus vidas a través de la toma de decisiones. A tal fin, las estructuras organizativas se flexibilizan para adaptarse a las necesidades decisorias de todas las personas con parálisis cerebral, independientemente de su nivel de necesidades de apoyo. A su vez, esto significa, entender y asumir que tomar decisiones implica responsabilizarse.

**C.** Un paradigma que defiende que las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo deben contar con el consentimiento de su entorno para tomar decisiones.

### 2. ¿Cuál crees que es la definición correcta de Calidad de Vida?

**A.** Es un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, influenciado por factores culturales, personales y ambientales. Tenemos que entenderlo como un concepto dinámico en el que los deseos y preferencias de las personas están en el centro.

**B.** Es un estado de satisfacción plena con nuestra vida.

**C.** Es un estado deseado que tiene la combinación perfecta del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de la vida considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, siempre que se adhiera a condiciones de vida y a los estándares universales de los derechos humanos.

### 3. ¿Cuál de estas tres definiciones crees que es la correcta?

**A.** Vivir de forma Independiente significa que las personas disponen de las condiciones y los apoyos necesarios para ejercer el control de sus vidas y tomar las decisiones que les afecten, desde las actividades de la vida diaria hasta la inclusión y participación en la sociedad.

**B.** Vivir de forma Independiente significa tener la oportunidad de elegir dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones que las demás personas.

**C.** Vivir de forma independiente significa hacer lo que uno quiera cuando uno quiere.



Soluciones: 1-B / 2-C / 3-A

<sup>1</sup> Encontrarás un cuestionario. Si respondes al mismo vas a contar con una propuesta de itinerario en el uso de esta guía, no es obligatorio responderlo.

## CONTINÚA Y REFLEXIONA

Con relación a la vida independiente y las siguientes reflexiones que te proponemos, ¿en qué situación consideras que se encuentra tu entidad?

Valora del 1 al 5 siendo 1: nunca; 2: a veces; 3: normalmente; 4: casi siempre; 5: siempre.

	1	2	3	4	5	Observaciones
Tu entidad utiliza el enfoque de atención centrada en la persona.						
Es importante que todas las personas tengan un plan de apoyo individual.						
Conozco los deseos y preferencias prioritarias de las personas con las que trabajo.						
Sé cuáles son las bases de mi entidad en la que trabajo, para realizar un plan de apoyo individual.						
Conozco, como profesional, los planes de apoyo y puedo llevarlos a la práctica						
Las personas son partícipes de sus planes de apoyo individual.						
Las personas forman parte de mecanismos de participación de la entidad						
He recibido formación para profesionales en vida independiente y autodeterminación.						
Colaboro o facilito el derecho a desarrollar una vida independiente de las personas con las que trabajo.						
Mi entidad está motivada para llevar a cabo la implementación de procesos que favorezcan la vida independiente.						
En su mayoría, las personas profesionales con las que trabajo en la entidad están motivadas para implementar los procesos de vida independiente.						

Tras haber reflexionado sobre estas cuestiones, te planteamos estas tres preguntas:

- ¿Desde el lugar que ocupas en tu entidad, cuáles son las medidas por las que empezarías una mejora hacia la vida independiente de las personas con parálisis cerebral?
- ¿Cuáles son tus principales fortalezas en tu puesto de trabajo? ¿están relacionadas con la filosofía de vida independiente y con el enfoque social de derechos?
- ¿Cuáles son las dos acciones relacionadas con la filosofía de vida independiente que si las hicieras de manera consciente durante este mes, tendrían un impacto positivo en la entidad?

# 02

**EL SENTIDO DE ESTA GUÍA**



El poder decidir sobre cualquier área de tu propia vida es algo fundamental en la vida de cualquier persona. Es algo esencial, que forma parte de la dignidad inherente a todo ser humano. Y como somos seres sociales, poder elegir nuestro proyecto vital solo es posible si la sociedad en la que vivimos nos acoge y reconoce en plena igualdad de oportunidades y sin discriminación alguna. Algo que las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo aún no gozan en plenitud.

Así, contar con el derecho a desarrollar una vida independiente y a ser incluidos en la comunidad de la que forman parte, resulta una gran oportunidad. Se trata

de un derecho reconocido por el marco jurídico estatal e internacional, pero cuyo ejercicio pleno encuentra todavía hoy importantes barreras que lo impiden.

Confederación ASPACE ha elaborado esta guía para profesionales, y los documentos que la acompañarán —la guía para personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo en edad adulta, en infancia y juventud, además de la infografía para familias— con el propósito de que podamos avanzar en el ejercicio efectivo del derecho a la vida independiente, a través de una mejor información y conocimiento sobre la transformación social y cultural de las organizaciones en base a la filosofía de vida inde-

pendiente, condiciones, recursos y apoyos de los que disponemos.

Un avance en derechos, libertades y calidad de vida, que además contribuye a la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible <sup>3</sup> que configuran la Agenda 2030 de Naciones Unidas y en especial el ODS 3, ODS 5, ODS 10 y ODS 11.



También hemos incorporado la perspectiva de género para recoger aquellas medidas que promuevan las condiciones efectivas para el derecho a la vida independiente de las mujeres con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo, ya que se constatan situaciones de mayor dificultad en ámbitos clave como el empleo, frente a los hombres con parálisis cerebral.

<sup>3</sup> <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>



# 03

**¿A QUIÉN SE  
DIRIGE ESTA  
GUÍA?**



Las personas con parálisis cerebral quieren vivir vidas plenas y activas, como cualquier otra persona. Poder elegir dónde vivir y con quien, qué comer, si les gusta dormir hasta tarde o acostarse a altas horas de la noche; si prefieren quedarse en casa o salir; escuchar música o si les gusta una cosa u otra cosa, en definitiva, poder escoger el propio proyecto vital les hace ser quienes son y son acciones que están vinculadas al desarrollo de la identidad y la personalidad. La vida independiente supone una parte esencial de la autonomía y la libertad de la persona y no significa necesariamente vivir sola.

Y es que, la autonomía personal y la libre determinación son fundamentales para la vida independiente, incluidos el acceso al transporte, la información, la comunicación y la asistencia personal, el lugar de residencia, la rutina diaria, los hábitos, el empleo, las relaciones personales, la ropa, la nutrición, la higiene y la atención de la salud, las actividades de ocio y culturales; así como los derechos sexuales y reproductivos.

En este reto, las personas profesionales debemos responsabilizarnos y ser conocedoras de adquirir las capacidades y recursos que nos permitan avanzar en este derecho de las personas a las que apoyamos en su día a día.

Esta guía, por tanto, se dirige a profesionales para posibilitar un funcionamiento flexible de las organizaciones en cuanto al enfoque social de derechos y para permitir los avances en vida independiente de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo, protagonistas de sus vidas.

# 04

**¿PARA QUÉ  
PUEDE SER ÚTIL  
ESTA GUÍA?**

Esta guía pretende tener dos utilidades:

- Servir a profesionales que ofrecen información, asesoramiento, orientación y apoyo a las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo, como un manual en base a la filosofía de vida independiente, poner en conocimiento los recursos y alternativas actualmente disponibles, así como ofrecer propuestas de mejora.
- Ofrecer una herramienta de cambio que nos guíe hacia esa transformación social, cultural y/o física de la filosofía de vida independiente. Cada entidad puede y debe hacerlo desde su zona de confort, desde su momento de desarrollo, desde los recursos existentes y desde las motivaciones de sus grupos de interés. A través de la herramienta diseñará su propio proceso de transformación marcando sus propios objetivos a conseguir para asegurar la transformación, contando con el acompañamiento de Confederación ASPACE.



# 05

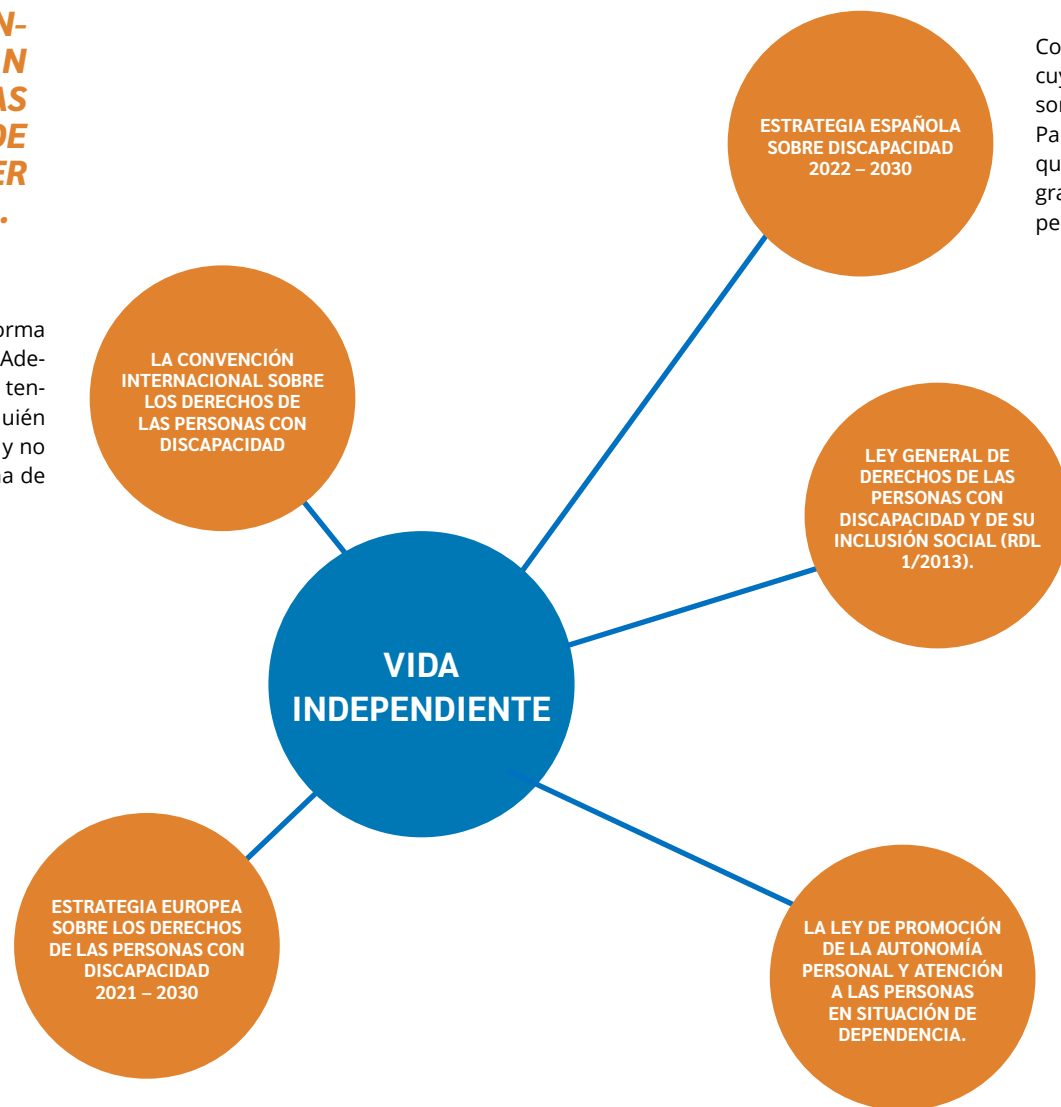
**EL DERECHO A  
VIVIR DE FORMA  
INDEPENDIENTE Y  
A SER INCLUIDAS  
EN LA COMUNIDAD:  
¿EN QUÉ NOS  
FUNDAMENTAMOS?**

## HAY DISTINTOS DOCUMENTOS LEGALES NACIONALES E INTERNACIONALES QUE AVALAN EL DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A VIVIR DE FORMA INDEPENDIENTE Y A SER INCLUIDAS EN LA COMUNIDAD.

El artículo 19 reconoce el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Además, asegura que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir dónde, cómo 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.

Con este documento programático Europa pone el acento singularmente en cuatro ejes: la igualdad y no discriminación en todas las esferas sociales, la accesibilidad universal como puente al ejercicio de derechos, la participación política inclusiva y la vida independiente.

Pese a que todas ellas resultan esenciales a la inclusión, el Parlamento Europeo enfatiza la vida independiente y, a tal fin, pone en marcha la Estrategia Europea de Desinstitucionalización basada en la promoción de diferentes modelos de vida bajo la toma de decisiones personales como fundamento nuclear.



Contribuyendo al eje 2: Autonomía personal y vida independiente, cuyo objetivo estratégico se dirige a promover la autonomía personal y el desarrollo del proyecto de vida elegido en la comunidad. Para ello pretende promover condiciones y apoyos adecuados para que las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo alcancen su máxima autonomía personal, inclusión y participación en la comunidad.

En consonancia con la Convención, la Ley General de Discapacidad recoge la vida independiente como principio informador a toda la normativa de discapacidad. De este modo, todas las leyes y políticas públicas han de respetar y promocionar las decisiones de las personas con discapacidad como elemento tangencial a su desarrollo vital.

Esta ley permite desarrollar y fomentar la autogestión. Así, pone en marcha un abanico de servicios y prestaciones para que la propia persona pueda controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con sus preferencias, facilitando la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria. Además, recoge la figura de la asistencia personal, un recurso humano que, en combinación con el resto de servicios, posibilitaría la inclusión laboral, educativa y comunitaria de las personas con mayores necesidades de apoyo.

**Pese al reconocimiento de la vida independiente en la Convención, las vigentes Estrategias de discapacidad y su calado en la normativa central al derecho de la discapacidad, la realidad nos muestra un déficit dotacional, que limita o dificulta el ejercicio efectivo de este derecho para las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo.**

Así lo evidencia el estudio "[Percepción social de la discriminación de las personas con parálisis cerebral. Una aproximación desde la perspectiva de género y los derechos de las personas con discapacidad](#)"<sup>4</sup> elaborado por Confederación ASPACE en 2021. Una de las principales conclusiones del estudio es que tres de cada cuatro personas con parálisis cerebral (el 76,4%) ha vivido alguna situación de discriminación a lo largo

de su vida, y de ellas, casi la mitad (el 46,5%) son mujeres, prácticamente el doble que sus compañeros hombres, discriminados en un 29,5% de los casos. En concreto, la igualdad y la no discriminación, la participación en la vida pública, la accesibilidad universal y el igual reconocimiento ante la Ley son las cuestiones que más denuncian las personas con parálisis cerebral. Además, el estudio revela que **el 80% de las perso-**

**nas con parálisis cerebral considera que sus derechos no se respetan.** Según el informe, existen cuatro razones principales por las que creen que no se respetan: la falta de igualdad efectiva (29,6%), la discriminación en su vida cotidiana (23,6%), los prejuicios (11,2%) y la infantilización (10,9%).

4 [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/0603e-estuid\\_derechos\\_final.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/0603e-estuid_derechos_final.pdf)

# 06

**¿QUÉ ES VIDA  
INDEPENDIENTE?**

La primera formulación del modelo de vida independiente nace al albor de las movilizaciones estadounidenses en pro de los derechos de las personas con discapacidad. En un contexto social de reivindicación política, los movimientos sociales de mujeres, de personas negras, de personas LGTBI y de personas con discapacidad van a confluír en la igualdad como petición común y aunada desde las voces de la diversidad.

Por su parte, las personas con discapacidad, en su mayoría personas con grandes necesidades de apoyo, van a embarcarse en un proceso de empoderamiento grupal e individual en el que, unidas en un propósito común van a poner los cimientos de la igualdad real y efectiva. En concreto, en la década de los ochenta, Estados Unidos aprobaría la primera normativa sobre derecho de la discapacidad, **mientras que en los años noventa nacería la primera oficina de vida independiente.**



**Años 80**  
EE.UU aprueba la primera normativa sobre derecho de la discapacidad



**Años 90**  
Nace la primera oficina de vida independiente en EE.UU

Así pues, la vida independiente es un pilar fundamental enmarcado dentro del modelo de enfoque social de derechos con el que ponemos a las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo en el epicentro del sistema, para que sean ellas las que tomen sus propias decisiones. Para ello, las estructuras organizativas se flexibilizan para adaptarse a las necesidades de las personas con parálisis cerebral, independientemente de su nivel de necesidades de apoyo.

Asimismo, y desde el punto de vista de las propias personas con parálisis cerebral, esto significa entender y asumir que tomar decisiones implica responsabilizarse, al igual que lo haría una persona sin discapacidad. En definitiva, el modelo de enfoque social de derechos supone hacer un traje de apoyos a medida para cada persona que, según su situación, le permita:



- CONOCER (sus derechos).
- CREER (en sí misma como sujeto de derechos).
- TOMAR ACCIÓN (pedir que se respeten sus derechos y RESPONSABILIZARSE de sus acciones, teniendo la legítima posibilidad de equivocarse y la asunción de consecuencias de su equivocación).

Todo ello ajustado a la situación de cada persona.

Para llevar esto a cabo, son necesarias todas las partes implicadas: personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo, familiares, equipos profesionales, administración, sociedad...

Evolucionar hacia un enfoque social de derechos y hacia la filosofía de vida independiente implica poner a la persona con parálisis cerebral en el centro y apoyar este ciclo completo.

## DEFINICIÓN DE VIDA INDEPENDIENTE.

Para el Movimiento ASPACE, **vivir de forma independiente** significa que las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo pueden decidir, es decir, que disponen de las condiciones y los apoyos necesarios para **ejercer el control de sus vidas y tomar las decisiones** que les afectan en todas las áreas, desde las actividades de la vida diaria (como veíamos al principio de la guía, poder elegir dónde vivir, qué comer, si les gusta dormir mucho o acostarse tarde, si prefieren quedarse en casa o salir, escoger su ropa, cuando le gusta o le sienta mejor la ducha, si quiere o no participar en una actividad, escuchar música, o si les gusta una cosa u otra...), hasta la inclusión y participación plena en la sociedad.

Al igual que en el modelo de enfoque social de derechos, tomar decisiones implica responsabilizarnos de ello.

Una vida independiente es **tener oportunidades y apoyos** que nos permitan tomar decisiones para favorecer el desarrollo de las habilidades socioemocionales, de la autonomía personal, de la autorregulación, de la autodeterminación e igualdad de derechos y obligaciones en las diferentes etapas de la vida, con el fin de acercarnos cada vez más a la inclusión plena en todos los ámbitos personales y en diferentes áreas.





# 07

**¿QUÉ ES LA  
FILOSOFÍA DE VIDA  
INDEPENDIENTE  
PARA EL  
MOVIMIENTO  
ASPACE?**

Vida independiente no significa que las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo tengan autonomía para hacer todo por sí mismas. Significa que deben contar con oportunidades y con los apoyos necesarios para posibilitar su empoderamiento, participación, inclusión en la sociedad, y su capacidad de pensar y tomar decisiones sobre cualquier área del día a día.

Vida independiente ha de entenderse como un concepto dinámico y flexible que empleamos para indicar que las personas con parálisis cerebral y con

grandes necesidades de apoyo son las protagonistas de sus vidas a través de la toma de decisiones, como veíamos en el modelo de enfoque social de derechos.

En nuestro imaginario, la vida independiente supone ser una persona autónoma, vivir sola o solo, independizarse. Pero también se nos viene a la cabeza los pisos compartidos, la educación, el ocio, la asistencia personal o el empleo. Para el Movimiento ASPACE supone mucho más:



Por ello, han de coexistir tanto la vida en comunidad -en pisos o viviendas y programas de vida independiente- como los servicios residenciales, para así dar cobertura a las diferentes necesidades y decisiones de todas las personas con parálisis cerebral y con otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo.

En definitiva, no consiste en la eliminación de los servicios residenciales, sino en su transformación cultural, social y/o física. El objetivo es el impulso de la vida independiente y el desarrollo del proyecto personal de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo. Debemos posibilitar sus decisiones personales.

## PERSONAS CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO.

Las necesidades de apoyo están vinculadas a las características de la persona con parálisis cerebral y a su pluridiscapacidad. **Cada persona es diferente, su situación es distinta y sus necesidades de apoyo, por lo tanto, varían.** Los apoyos, ya sean físicos, intelectuales, de comunicación o de habilitación funcional, son una herramienta indispensable para su bienestar físico-emocional y social, con el fin de asegurar la inclusión y el ejercicio de derechos de las personas con pluridiscapacidad. Todos ellos, ofrecidos de forma individualizada permiten que las personas con parálisis cerebral expresen sus deseos y preferencias, y se facilite por tanto la participación de cada persona.

Todas las personas reconocemos en nuestras entidades a aquellas que requieren más apoyo. Pero no por ello podemos pensar que no pueden tener una vida independiente. Lo que debemos ofrecer son atenciones más individualizadas y centrar nuestra atención en su capacidad de elección y decisión para poder potenciarlos, e impulsar una inclusión real y efectiva para ellas.

Las personas con más necesidades apoyo también expresan sus decisiones. Tenemos que identificarlo a través de las atenciones individualizadas, cuando nos lo hagan saber (cuando cojan un objeto, cuando griten, cuando sonrían, cuando arrojen algo al suelo, cuando dan una muestra de cariño, cuando escupen un alimento...). Tenemos que seguir trabajando y buscando las fórmulas para una implementación efectiva.

## LAS MUJERES CON PARÁLISIS CEREBRAL <sup>5</sup>

En el caso de las mujeres con discapacidad el planteamiento jurídico ha de garantizar un acceso igualitario a todos los servicios. El imaginario social concibe la esfera pública, en la que se integran los mecanismos de promoción de la autonomía personal, como espacio preferentemente masculino. Las mujeres con parálisis cerebral y otras discapacidades afines con grandes necesidades de apoyo han de contar con las mismas posibilidades de acceso a todas las estructuras habitacionales, incluidos los programas de vida independiente.

De este modo, los criterios de entrada han de baremar las necesidades y capacidades de las personas, con independencia de su sexo. Asimismo, y dada la discriminación interseccional por razón de ser mujer y condición de discapacidad, se hace preciso impulsar acciones positivas de reversión de privilegios sociales vinculados a la violencia estructural contra las mujeres. En este marco, se hace ineludible implantar acciones de sensibilización social, así como una política presupuestaria finalista para la inclusión de mujeres con mayor dependencia económica de terceras personas.

## LA FLEXIBILIZACIÓN EN LA ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO INTERNO COMO PRINCIPIO DE PROMOCIÓN A LA VIDA INDEPENDIENTE <sup>6</sup>

La vida independiente catapulta la inclusión para posibilitar el desarrollo vital de todas las personas, con independencia de sus necesidades de apoyo. El elemento tangencial y esencial a la autonomía es un funcionamiento flexible en las organizaciones, en garantía y promoción de los derechos de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo.

En este sentido, el abanico de nuestras soluciones habitacionales ha de posibilitar las decisiones personales, entre ellas, las referidas a con quién, cuándo y cómo compartir momentos y espacios personales, sociales e íntimos, así como cuándo, cómo y con apoyo de quién acostarse, levantarse, vestirse, alimentarse, acometer acciones de higiene o realizar cualquier otra actividad de la vida diaria. Lo mismo acontece con las terapias habilitadoras, que bajo fomento de las habilidades de comunicación o por reducción de la espasticidad y del dolor experimentado por 3 de cada 4 personas con parálisis cerebral, constituyen un necesario paso previo a la autonomía personal.

Además, el enfoque de vida independiente ha de englobar las preferencias y deseos personales para la participación en actividades grupales e individuales desarrolladas dentro y fuera de la organización, incluidas las relativas al acceso al ocio, la cultura y el deporte.

## MEDIDAS QUE SE PUEDEN TOMAR EN UNA RESIDENCIA PARA ADECUARLA A LOS PROYECTOS DE VIDA INDEPENDIENTE DE SUS RESIDENTES, FAVORECIENDO UNA METODOLOGÍA MÁS PARTICIPATIVA

Como veremos más adelante, se trata de realizar un proceso de transformación, basado en la filosofía de vida independiente y los criterios del Comité Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de tal manera que ofrezcan a la persona con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo la posibilidad de elección en todas las áreas de su vida, contando con todos los apoyos necesarios para expresar y realizar sus preferencias. Esto conlleva a una transformación social y cultural y/o física actual, para la que es necesaria una inversión pública suficiente.

Detallamos a continuación ejemplos de acciones a tomar:

- Que el modelo de trabajo de las residencias esté orientado a la filosofía de vida independiente, destacando la importancia de presencia y participación de todos los grupos de interés implicados.



- Contar con la participación de las personas residentes para la organización, diseño de espacios, habitaciones, elección de con quien compartir la habitación en caso de ser necesario, normas de convivencia, horarios para las actividades de su vida cotidiana, elegir entre distintas opciones de menú, etc.
- Que las propias personas residentes tengan más poder de influencia en las decisiones del centro. Por ejemplo, participando en un consejo asesor, asambleas, etc.



- Que las personas residentes tengan llaves del centro para poder entrar y salir con libertad.
- Fomento de la autodeterminación y la autonomía a través de formación y conciencia en la participación tanto de las personas residentes como del personal profesional.
- Tener un proyecto de vida actualizado dentro del modelo de atención centrado en la persona y llevarlo a la práctica día a día.
- Información y transparencia a todo el centro. Todas las personas que lo conforman tienen que conocer el cambio.



- Hacer partícipes a todas las personas profesionales del centro del modelo y la filosofía de vida independiente.
- Sistematizar equipos de evaluación y seguimiento, foros de participación y debate a través de la junta gestora, así como fórmulas de transformación ideológica.
- Adecuación del entorno a nivel de accesibilidad, tanto los espacios comunes como los íntimos y privados.



- Que todo el centro se impregne de una cultura basada en la atención centrada en las personas, en el enfoque social de derechos y en la filosofía de vida independiente.
- Incorporación en ratio de la figura de terapeuta ocupacional. Y considerarla al mismo nivel/plano que la figura de fisioterapeuta o logopeda.
- Propiciar una valoración inicial con los gustos y preferencias de la persona, además de autonomía.



- Promover la figura de la asistencia personal dentro de las residencias. Poder combinar re-

ursos residenciales con la asistencia personal.

- Incentivar la realización de talleres de elaboración de productos de bajo coste, como por ejemplo impresión en 3D.
- Que el hecho de tener asignada una plaza residencial y centro de día no impida poder realizar otras actividades del entorno comunitario.
- Acciones que faciliten la presencia social. Por ejemplo, a través de jornadas de puertas abiertas, fiestas, eventos o participación familiar en las actividades.
- Realizar iniciativas de acercamiento físico al entorno, dando la oportunidad de vivir en sociedad y propiciando un acercamiento a la comunidad. Por ejemplo, realizar con asiduidad convivencia en las mismas tiendas, cafeterías, espacios culturales, etc.



- Promover una oferta de ocio dentro de la comunidad, facilitando la elección de dónde y con quién.
- Elegir los horarios de transporte de la entidad dentro de sus actividades de ocio.
- Para residencias de nueva creación es imprescindible elegir la localización adecuada para facilitar la movilidad y el acceso a entornos comunitarios.

# 08

**CIRCUNSTANCIAS  
FAVORECEDORAS  
PARA DESARROLLAR  
UNA VIDA  
INDEPENDIENTE**



Para que las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo puedan desarrollar una vida independiente, además de contar con re-

ursos, servicios y apoyos adaptados a las necesidades, —que expondremos en el próximo capítulo— son imprescindibles las siguientes circunstancias:

## CIRCUNSTANCIAS FAVORECEDORAS PARA DESARROLLAR UNA VIDA INDEPENDIENTE

01

### 01. AUTODETERMINACIÓN Y EMPODERAMIENTO.

Son los principales actores que anhelamos en los cambios sociales.

### 02. ENTORNO VITAL COMO FACILITADOR.

Contar con un entorno familiar que les apoye, desde la infancia, en la libertad de elegir y decidir, para desarrollar su vida independiente es algo esencial y tremendamente valioso.

02

03

### 03. ENTORNO COMUNITARIO PARA GARANTIZAR UN ACCESO A TODO ESPACIO Y RECURSO.

Un entorno comunitario inclusivo es una condición fundamental para desarrollar una vida independiente

### 04. LA ACTIVIDAD PROFESIONAL DE ACOMPAÑAMIENTO Y APOYO.

Son actores clave para que estas puedan desarrollar su vida independiente.

04

## 01. AUTODETERMINACIÓN Y EMPODERAMIENTO.

Son los principales actores que anhelamos en los cambios sociales. Y es que, las propias personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo han de asumir el reto de progresar en autodeterminación y desarrollar el empoderamiento para lograr una vida independiente. Así, contando con los apoyos adecuados, han de poder superar miedos e incertidumbres y prepararse plenamente para ser protagonistas de sus vidas.

A continuación, se da el detalle de algunas cuestiones a tener en cuenta para que se cumplan estas circunstancias:

- Conocer y ejercer los derechos, así como conocer y respetar los derechos de las demás personas. Recibir formación en derechos y deberes si es necesario.
- Identificar el propio deseo a tener una vida independiente y asumir los riesgos de esa decisión.
- Tener responsabilidad y ser consciente de las consecuencias de tomar tus propias decisiones.
- Empoderarse y capacitarse para tomar decisiones en todos los ámbitos de su vida diaria y contar con apoyos y oportunidades para poder llevarlas a cabo.
- Comprender y expresar mejor los propios deseos y preferencias, así como superar el miedo a expresarse y desarrollar las capacidades, ajustando las metas, deseos y expectativas a las capacidades reales.
- Ser activistas y reivindicar la oportunidad de elegir dónde, cómo y con quién viven, entre otras decisiones de la vida diaria, que les permitan un desarrollo personal, en igualdad de condiciones que las demás personas.
- Propugnar que los apoyos que reciben sean personalizados, flexibles y de propia elección.

- Participar en la Red de Ciudadanía Activa de ASPACE y en todos aquellos espacios donde se toman decisiones respecto sus vidas y derechos.

## 02. ENTORNO VITAL COMO FACILITADOR.

Contar con un entorno familiar que les apoye, desde la infancia, en la libertad de elegir y decidir, para desarrollar su vida independiente es algo esencial y tremendamente valioso. Si se les acompaña y educa en base a un conocimiento de apoyos y oportunidades de autonomía personal, de autorregulación y de autodeterminación, garantizaremos el desarrollo de sus capacidades, de sus habilidades socioemocionales y de sus fortalezas.

A continuación, se da el detalle de algunas cuestiones a tener en cuenta para que se cumplan estas circunstancias:

- Las familias y personas del entorno vital de la persona con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo, así como la propia persona, deben crear y trabajar juntas por la vida independiente elegida por la persona con el convencimiento de que esa opción va a resultar la más saludable y feliz para todas ellas.
- Ser conscientes, como familiares, de que un entorno vital facilitador es aquel que cubre los aspectos materiales y económicos, personales, físicos, emocionales y sociales que apoyan el plan de vida independiente de la persona con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo.
- Promover una cultura de los derechos, la calidad de vida y la libertad de elegir y decidir, desde el respeto y el apoyo mutuo entre personas de apoyo, familiares y personas con parálisis cerebral que necesitan apoyos, que cuente con estos objetivos:
  - Reconocer y fomentar la capacidad de autodeterminación del familiar con parálisis cerebral.

- Creer en las capacidades de la persona con parálisis cerebral y perder los miedos a apoyar su voluntad de elección, huyendo de la sobreprotección.
- Capacitarse y formarse, como familiares, para ser apoyo en el tránsito a la vida independiente.
- Facilitar que no se pierda el vínculo familiar.
- Potenciar vínculos de confianza y colaboración entre familias y profesionales de apoyo.
- Formarse en derechos y deberes de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo.
- Formarse en calidad de vida para que no haya tanta incidencia en la importancia de las terapias rehabilitadoras.
- Facilitar espacios asociativos y apoyos profesionales para una mayor toma de conciencia y empoderamiento de familiares y amistades.
- Contar con hogares accesibles basados en el diseño universal, y con todo tipo de productos y tecnologías de apoyo para facilitar el desarrollo de capacidades en toda etapa vital de la persona con parálisis cerebral.
- Disponer de un sistema de apoyo integral al entorno familiar de la persona con parálisis cerebral, que ayude a las personas cuidadoras a tener una buena calidad de vida con servicios de apoyo domiciliario, de respiro familiar, cuidado del cuidador, apoyo psicológico y trabajo social.
- Apoyar a la persona familiar con parálisis cerebral en la participación en todos los ámbitos de su vida, el acceso a la prestación de los apoyos especializados -como la figura del asistente personal- y el reconocimiento de la Comunicación Aumentativa y Alternativa como herramienta de comunicación válida como cuestiones imprescindibles para lograr una vida independiente.
- Participar en la actividad asociativa de ASPACE y en todas aquellas actuaciones que supongan una mayor toma de conciencia ciudadana sobre los derechos de las personas con discapacidad y las necesidades de apoyos garantizados y entornos inclusivos.

### 03. ENTORNO COMUNITARIO PARA GARANTIZAR UN ACCESO A TODO ESPACIO Y RECURSO.

Un entorno comunitario inclusivo es una condición fundamental para desarrollar una vida independiente y así ha sido postulado por el Comité Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad en su observación número 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad. Por tanto, los actores clave de la comunidad, entre los cuales destacamos las Administraciones Públicas, pero también todo tipo de entidades, empresas e instituciones, tienen una clara responsabilidad en promover esos entornos accesibles e inclusivos basados en el diseño universal.

A continuación, se da el detalle de algunas cuestiones a tener en cuenta para que se cumplan estas circunstancias:

- Las comunidades deben garantizar el derecho a la participación en igualdad de condiciones y sin discriminación de las personas con parálisis cerebral, y de las personas con discapacidad en general, a través, entre otras acciones:
  - Garantizar que todas las actividades de ocio y tiempo libre sean de carácter inclusivo.
  - Asegurar que todo tipo de espacio, entorno, equipamiento o servicios sea accesible de forma universal, sin barreras físicas, de comunicación, ni cognitivas, dotando todas las adaptaciones y transformaciones necesarias (vías públicas, transporte, edificios públicos, edificios culturales, hostelería, parques...).
  - Incorporar los cambios normativos y administrativos para que la comunidad sea accesible universalmente.
  - Cumplir con el derecho a una movilidad universal que no discrimine a las personas con parálisis cerebral, mediante un transporte público adaptado y con fación, información y comunicación; y a través de la convivencia e incilidad en su acceso (tanto a nivel físico como económico). Algo que en entornos rurales o semiurbanos tiene que suponer una extensión del transporte a la demanda y, en su caso, del transporte adaptado público y gratuito.

- Formación específica a profesionales del entorno comunitario en atención a las personas con discapacidad.
- Garantizar que los espacios y servicios sanitarios de todo tipo cuenten con las condiciones de accesibilidad universal y de formación de sus profesionales para una atención sanitaria de calidad a las personas con parálisis cerebral. Ello supone una adaptación tanto en los aspectos relativos a la movilidad, como en relación con la comunicación y la cognición; así como una formación y reciclaje de las personas profesionales de la salud.
- Generar un cambio cultural en la comunidad, desde el enfoque de los derechos y las responsabilidades, por la vida independiente en comunidades más inclusivas, basado en la finalidad y los principios de la Convención Internacional sobre las personas con discapacidad (Arts. 1 y 3 Convención). También generar una mayor toma de conciencia sobre sus derechos y las obligaciones ciudadanas que comportan (Art. 8) y en relación con el propio derecho a vivir de forma independiente en la comunidad que permita alcanzar una mayor conciencia ciudadana sobre los derechos de las personas con discapacidad. Para ello, las entidades vinculadas a ASPACE podrán realizar todo tipo de acciones de sensibilización, mapeo de las condiciones de un entorno comunitario concreto, reivindicación y alianzas para su desarrollo. Este cambio cultural ha de comportar:
  - Promover y reivindicar entornos accesibles basados en el diseño universal en todo entorno comunitario, espacio o servicio público.
  - Accesibilidad en los conocimientos en relación con vida independiente.
  - Superar aspectos como dirigirse a las personas con parálisis cerebral y no solo a su acompañante o que actores de la comunidad puedan contar con un conocimiento vivencial de personas con parálisis cerebral próximas.
  - Desmitificar la discapacidad y visibilizar las capacidades personales.
  - Eliminar las limitaciones e incorporar las

oportunidades para una plena inclusión de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo, facilitando los recursos necesarios para su participación.

- Incorporar a las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo en los foros de decisión institucionales, sociales y culturales de todo tipo.
- Contar con el liderazgo de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo para garantizar la accesibilidad universal en todo espacio, recursos y servicio público.

### 04. LA ACTIVIDAD PROFESIONAL DE ACOMPAÑAMIENTO Y APOYO.

Las personas profesionales de acompañamiento y apoyo a las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo son actores clave para que estas puedan desarrollar su vida independiente. Para que esta transformación sea efectiva hemos de asegurar criterios y condiciones básicas, además de acometer procesos de formación y actualización de competencias profesionales.

A continuación, se da el detalle de algunas cuestiones a tener en cuenta para que se cumplan estas circunstancias:

- Que las personas profesionales de apoyo de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo sean facilitadoras en las elecciones de vida independiente y participación, que estas realicen según sus preferencias, disponiendo para ello de las competencias transversales, de comunicación y comprensión adecuada, contando con los apoyos humanos y materiales necesarios, incluso cuando se tenga que recurrir a traductores vitales para interpretar su voluntad y preferencias. Esto supone superar barreras con formación, información y comunicación; y a través de la convivencia e interacción, que permita a profesionales situarse como herramienta y acompañamiento facilitador de la autodeterminación, y prestando los apoyos necesarios para que sean reales sus elecciones. Toda persona profesional debería cumplir con estas condiciones:





- Empatía y flexibilidad para acompañar la toma de decisiones de las personas.
- Conciencia de ser facilitadores y no de sustitutos ni intervencionistas de las capacidades. No pensar por la persona.
- Formarse en vida independiente y derechos para integrar en la praxis profesional.
- Formarse en activación comunitaria y habilidades sociales.
- Ser canal de acompañamiento en vida independiente.
- Es imprescindible prestar a la persona los apoyos que necesite de manera individualizada, y a su vez, darle la responsabilidad de poder tomar sus propias decisiones en el día a día. Para ello, proponemos formar a todas las personas profesionales de apoyo sobre la filosofía de la Atención Centrada en la Persona, en términos de autodirección y autodeterminación.
- La figura del asistente personal debe ser condición indispensable para una vida independiente, con formación y recursos para facilitar los apoyos que precise.
- Ofrecer a las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo empleo con apoyo en función de la adaptación del puesto de trabajo. Entender que el acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo facilita la adaptación social y laboral.
- Desde la Confederación y las Federaciones de ASPACE ha de reivindicarse una completa Cartera de servicios por la vida independiente, que asegure la diversidad de apoyos, entre los cuales destacan la asistencia personal, la existencia de medios técnicos y de ratios profesionales adecuadas.
- Mejora de las condiciones de profesionales que permitan una mayor estabilidad laboral, lo que influirá en el vínculo con la propia persona.
- Disponer de un apoyo claro, una dirección clara, por parte de las entidades implicadas en la transformación de los servicios para una vida independiente, con estrategias, acciones, objetivos e inversiones para que esta sea efectiva sin sobrecargar a los profesionales. Recursos para que profesionales puedan interiorizar el cambio de paradigma y se sientan seguros en el desarrollo de sus tareas vinculadas al nuevo modelo permitiendo así una mejor calidad de vida para todos.
- Disponer de una amplia formación en materia de vida independiente para las personas profesionales.

# 09

**RECURSOS,  
SERVICIOS Y  
PRESTACIONES  
QUE CONTRIBUYEN  
A LA VIDA  
INDEPENDIENTE**



Aunque el sistema de prestaciones, ayudas y recursos disponibles todavía es deficitario y no siempre ofrece suficientes alternativas que permitan a las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo desarrollar una vida independiente, esta guía también puede contribuir a mejorar la situación actual, a nivel de:

1. **Empoderar a las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo**, mediante la aportación de un mejor conocimiento y referencias sobre el “abanico” actual de recursos y alternativas, animándoles a solicitar, recurrir y/o utilizar todas las herramientas disponibles, como forma de involucrar su activismo en defensa de sus derechos.

2. **Aportar a profesionales** que les apoyan, informan, asesoran y orientan en todos los ámbitos, una **perspectiva global, más amplia y transversal**, sobre lo que supone facilitar procesos de desarrollo hacia una vida independiente en la comunidad.

3. **Propugnar un conjunto de mejoras a realizar por parte de responsables de las instituciones públicas** competentes para que el avance en este derecho fundamental sea efectivo y pleno.

## 1. VIVIENDA Y SOLUCIONES DE HOGAR

Son diversas las posibilidades de vivienda y de soluciones de hogar que permiten a una persona con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo ejercer el derecho a vivir de forma independiente. Se trata de que la persona pueda escoger dónde, con quién y cómo vivir, contando con pleno respeto a sus derechos y libertades.

### Nuevas soluciones habitacionales

A continuación, se describen aquellas aportaciones que desde el Movimiento ASPACE se consideran importantes para el avance de un sistema nuevo de vivienda independiente:

- Es importante definir qué son las grandes necesidades de apoyo y sus necesidades específicas

para establecer distintos grados de atención, ratios, infraestructuras, etc. adaptadas a sus necesidades.

- Incentivar la inclusión de las personas con grandes necesidades de apoyo en las respuestas políticas y recibir, de este modo, apoyo de la administración para la vida independiente en el hogar.
- Avanzar hacia la transformación de los modelos habitacionales actuales que permitan hacer posible el nuevo sistema de vida independiente.
- El objetivo de un nuevo modelo de vivienda independiente debe basarse en un modelo alineado con las circunstancias de la persona, teniendo en cuenta sus necesidades, condiciones y deseos, de forma que se conjugue la vida independiente con las condiciones de bienestar físico, emocional y ambiental de la persona.
- Es necesario activar el derecho a vivir en comunidades más inclusivas a través de procesos metodológicos de innovación participativa.
- Tener presente que toda solución de vivienda independiente tenga como objetivo o fin último el disfrute de una vida en comunidad plena.



- Se deben prestar todas las ayudas oportunas para que las personas participen con éxito en la comunidad en la que residan, eliminando barreras que puedan atenuar las posibles limitaciones.
- Ofrecer viviendas en una comunidad, sea urbana o rural, según el entorno y los deseos de la persona, que cumpla las siguientes condiciones:
  - Que sea accesible y pensado para todas las personas.
  - Que fomente y facilite la autonomía de las personas y su toma de decisiones propias.
  - Que facilite la participación y la vida activa de la persona en la comunidad.
  - El lugar de vida debe tener todas las medidas de seguridad y accesibilidad que permitan a la persona un mayor grado de autonomía e independencia.
  - Que pueda contar con los apoyos necesarios que precisa la persona, sobre todo en las personas con grandes necesidades de apoyo.
  - Con compatibilidad de los recursos residenciales o de vivienda y la asistencia personal.

- Incrementar recursos económicos que permitan la atención centrada en la persona fuera de los servicios residenciales para personas con grandes necesidades de apoyo.
- Disponer de los recursos materiales y personales que sean necesarios para sus habitantes, aprovechando las soluciones tecnológicas.
- Un nuevo modelo conllevaría, en primer lugar, a un diseño de vivienda completamente accesible, apoyado en las nuevas tecnologías (domótica) así como un apoyo importante de la figura de asistente personal además de una preparación previa en distintas fases, hasta llegar a la fase de vida independiente.
- Establecer viviendas, dentro de las residencias, constituidas por grupos menos numerosos de personas y con equipos profesionales específicos para cada una de ellas.
- Incorporar las viviendas independientes dentro de comunidades de propietarios y cercanas a entornos comunitarios que faciliten la participación

y las respuestas específicas (salud, movilidad, conductual, etc.) a las personas con grandes necesidades de apoyo.

- Disponer de un recurso residencial con formato de viviendas con habitaciones individuales o dobles (por demanda) donde se respete la intimidad y el bienestar de la persona, en los que se fomente la autonomía, la participación, la vida comunitaria, y sea un recurso abierto.
- Incorporar en las entidades a técnicos especialistas en soluciones tecnológicas, informáticas, electrónicas y de domótica. Debemos dedicar tiempo y recursos a soluciones tecnológicas que se adapten a las necesidades individuales de cada persona dentro del espacio en el que vive.
- Incorporar sistema de pisos adaptados cercanos entre sí para coordinar un sistema de apoyos 24 horas compartido entre todos los pisos.
- Combinar la domótica junto con la figura del asistente personal.
- Dar valor y reconocimiento hacia los cuidados, incluyendo mejoras hacia los profesionales, sus salarios y reconocimiento social.



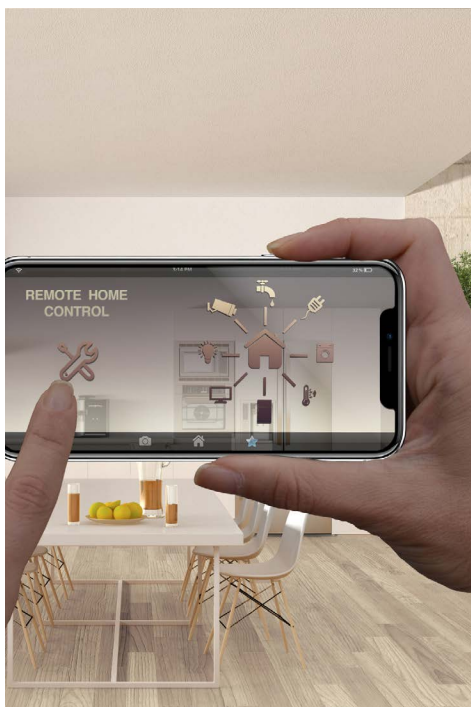
7 El reconocimiento jurídico de la comunicación aumentativa y alternativa. Un avance esencial a la inclusión social de las personas con parálisis cerebral. Confederación ASPACE, 2022.

[https://aspacesp.org/assets/uploads/publicaciones/58c52-posicionamiento\\_comunicacion\\_aumentativa\\_alternativa.pdf](https://aspacesp.org/assets/uploads/publicaciones/58c52-posicionamiento_comunicacion_aumentativa_alternativa.pdf)

- Facilitar la incorporación de un perfil experto en la confederación para asesorar a las entidades en relación con la tecnología.
- Incorporar sistemas y apoyos tecnológicos en todas las viviendas que incorpore domótica.

Se describen a continuación **soluciones tecnológicas** que desde las entidades ASPACE se utilizan como facilitadoras para la vida independiente:

- Adaptaciones en telefonía de enfermería.
- Sensores para controlar temas de salud.
- WC de autolavado.
- Grúas de techos.
- Puertas domotizadas.
- Avisadores en el baño y habitaciones.
- Soluciones relacionadas con la Inteligencia Artificial.
- Productos de apoyo impresos en 3D.
- Sistemas de comunicación alternativos y aumentativos.



- Sillas de ruedas eléctricas inteligentes.

- Exoesqueletos.
- Infrarrojos en las habitaciones.
- Control ocular para ordenador.

## 2. ASISTENCIA PERSONAL

Como consecuencia de su situación de pluridiscapacidad, las personas con parálisis cerebral presentan también una situación de dependencia. Casi el 80% de las personas con parálisis cerebral tienen grandes necesidades de apoyo, ya sea a nivel físico, comunicacional, o por combinación de dos o más factores<sup>7</sup>. Este hecho conduce necesariamente a la prestación de apoyos humanos durante las 24 horas los 7 días de la semana.

El marco normativo reconoce el derecho a este apoyo, con la figura del asistente personal. La **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia** tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de oportunidades en el ejercicio de sus derechos, mediante la creación de un [Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia \(SAAD\)](#), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos y ciudadanas en cualquier parte del territorio del Estado español. Este sistema es el conjunto de servicios y prestaciones económicas destinados a la promoción de la autonomía personal, la atención y protección a las personas en situación de dependencia, a través de servicios públicos y privados concertados debidamente acreditados, y contribuye a la mejora de las condiciones de vida de la ciudadanía.

Uno de estos servicios es el de **asistencia personal**, definido en la ley de la siguiente manera (artículo 2.7.):

- Servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal.

Existen diferentes vías para acceder al servicio:

- Recibiendo una prestación económica a través del SAAD, hay dos opciones:
  - Realizar una **contratación directa** del profesional de la asistencia personal. En este caso, este profesional tiene que estar dado de alta en el régimen especial de los trabajadores autónomos de la Seguridad Social, siendo la persona usuaria la encargada de presentar a la administración correspondiente la documentación que sea requerida.
  - A través de **entidades sociales cogestoras** debidamente acreditadas, Oficinas de Vida Independiente o de otras entidades y/o empresas que se encarguen de prestar este tipo de servicios. En este caso será la entidad y/o empresa encargada de la gestión del servicio la que emitirá una factura y será la persona usuaria la encargada de presentarla a la administración correspondiente en los términos establecidos en la ley.
- De forma independiente, fuera del SAAD, se puede acceder al servicio de asistencia personal de forma privada, sin necesidad de tener reconocido ningún grado de dependencia.

Pero, una vez más, el ejercicio de este derecho se encuentra con barreras:

- La prestación económica de asistencia personal es incompatible con todos los demás servicios y prestaciones, excepto con el servicio de teleasistencia, los servicios de Ayuda a domicilio, Centro de Día y de Noche y Atención Residencial, durante el período vacacional de la persona asistente. No obstante, el art. 16.3 RD 1051/2013 prevé que las Administraciones públicas competentes puedan establecer la compatibilidad entre los servicios de ayuda a domicilio, centro de día y de noche, prestación de cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales y asistencia personal. Y además las Comunidades Autónomas podrán establecer un régimen propio de compatibilidades con cargo al nivel adicional de protección (art. 16.4 RD 1051/2013).
- Como apunta el Consejo Económico y Social<sup>8</sup>, pese a las expectativas generadas, esta prestación no ha llegado a ser desarrollada en el marco del Consejo Territorial del SAAD. De ahí que la prestación económica de asistente personal solo ha logrado convertirse en un recur-

so minoritario, prácticamente inexistente en la mayor parte de las comunidades autónomas, y de escaso peso en las que sí han desarrollado el contenido de la prestación. La información recogida por el SAAD pone de relieve la escasa implantación de esta prestación, que supone apenas un 0,5 por 100 del conjunto, con un total de 7.837 servicios efectivos. Además, únicamente diez comunidades autónomas ofrecen realmente la posibilidad de contar con un asistente personal, si bien, en la mayor parte de ellas su importancia en el total de las prestaciones concedidas no pasa de ser meramente testimonial.

El propio Consejo Económico y Social apunta que es probable que buena parte de la atención que podría ser dispensada a través de este tipo de prestación se esté canalizando a través de contratos de «servicio doméstico» en el sector privado, al margen de la profesionalidad de los cuidados pretendida por la ley y que, por ello, parece especialmente necesario aprobar cuanto antes la normativa específica que desarrolle la figura del asistente personal, que establezca el carácter ordinario de su relación laboral y se regulen los perfiles profesionales así como la formación requerida para este tipo de prestaciones, favoreciendo así la atención de calidad.

### Prestación económica de asistencia personal

La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados.

Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite a la persona beneficiaria el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

#### Tramitación:

Organismo autonómico competente en materia de protección de la dependencia y promoción de la autonomía personal.

#### Acceso a la figura del asistente personal en las distintas Comunidades Autónomas:

[https://www.asistenciapersonal.org/saad/RK=2/RS=HFIODJCDq5zVlkxALXyOCF6Th3k-#acceso\\_figura\\_asistente\\_personal](https://www.asistenciapersonal.org/saad/RK=2/RS=HFIODJCDq5zVlkxALXyOCF6Th3k-#acceso_figura_asistente_personal)

<sup>8</sup> Informe 03 | 2020 el sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. [https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/informe\\_%20SAAD.pdf](https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/informe_%20SAAD.pdf)

En este contexto de déficit y falta de garantías para acceder a la asistencia personal, planteamos un conjunto de **reivindicaciones y pautas**:

- Garantizar la figura del asistente personal en la cartera de Servicios Sociales y una dotación económica pública con carácter de básico, esencial y gratuito.
- Compatibilizar la asistencia personal con otros servicios y prestaciones acordes con el respectivo plan personal de vida independiente, como puede ser la atención domiciliaria.
- Asegurar un nivel de dotación de asistencia personal suficiente en cobertura, horas e intensidad de acuerdo con las necesidades de cada persona.
- Reconocer y garantizar la elegibilidad y auto-gestión de la asistencia personal.
- Garantizar en asistencia personal una formación adecuada en el apoyo a personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo, en clave de calidad, personalización y coherencia con el propósito y los valores de la Convención.
- Entre otras funciones, se considera que la asistencia personal a personas con parálisis cerebral ha de reunir las siguientes:
  - Asistencia personal como facilitadora para participar en las actividades comunitarias.
  - Apoyo en el desarrollo de habilidades sociales, de comunicación e interacción social.
  - Desplazamiento a las distintas actividades o recursos de la zona, en función de las necesidades y elecciones de la persona.
  - Utilización de los recursos comunitarios: ocio inclusivo en la comunidad y terapias funcionales orientadas a la inclusión comunitaria.
  - Acompañamientos médicos.
  - Utilización de los sistemas de comunicación alternativos.
  - Apoyo para potenciar la interacción como miembros de la comunidad.

- Complementar la figura de la asistencia personal con profesionales de apoyo en auto-determinación, como facilitador de elecciones, y formulación del propio proyecto de vida independiente en la comunidad.
- Ofrecer formación específica a las personas con parálisis cerebral, usuarias del servicio de asistencia personal, para una gestión eficaz y coherente con el propósito y los valores de la Convención.
- Promover un mayor conocimiento por parte de familias y profesionales sobre la prestación de asistencia personal.
- Discernir las funciones del asistente personal de la del profesional de ayuda a domicilio.

### 3. ACCESIBILIDAD

Por ser una condición imprescindible para desarrollar una vida independiente, exponemos con mayor detalle algunos conceptos y requisitos de **la accesibilidad universal de los entornos comunitarios y en todo tipo de espacio o equipamiento público**.

#### ¿Qué es la accesibilidad universal?

Es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.

La accesibilidad universal constituye un derecho eje o llave al ejercicio del resto de derechos y, con ello, a la inclusión efectiva de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo.

Dentro de la accesibilidad universal encontramos los siguientes tipos de accesibilidad:

Tipo de Accesibilidad	Descripción (algunos ejemplos)
Accesibilidad física	Adecuar los espacios para que todas las personas puedan pasar por ellos.  Todos los espacios deben tener 82 centímetros de ancho y 1,70 centímetros de largo para que las personas en silla de ruedas eléctricas, que son de mayor tamaño, puedan acceder a ese lugar.
Accesibilidad cognitiva y señalización	Permite que las personas parálisis cerebral y discapacidad intelectual comprendan la información.  Esto se consigue a través de métodos como Lectura Fácil y los pictogramas.  La señalización permite que las personas con parálisis cerebral que tienen dificultades para orientarse sean más autónomas.  Las señales les ayudan a saber dónde están y hacia dónde ir.
Accesibilidad de la comunicación y sensorial	Posibilita la comunicación de todas las personas (lengua de signos, formatos aumentativos y alternativos de comunicación...)

La accesibilidad universal se consigue a través del diseño para que lo puedan utilizar todas las personas sin necesidad de adaptarlos. También incluye los productos de apoyo específicos que se crean para personas con discapacidad.

### 4. TECNOLOGÍAS Y PRODUCTOS DE APOYO PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL

A continuación, se enuncian algunos ejemplos o propuestas de lo que podemos considerar tecnologías y productos de apoyo para el fomento de la autonomía personal de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo:

- Domótica en las viviendas y centros.
- Dispositivos de comunicación, adaptados a las necesidades de las personas.
- Disponer de un catálogo integral de productos

y tecnologías de apoyo para la vida independiente, público y gratuito.

- Productos de apoyo personalizados que incluyan utensilios de apoyo y material adaptado que facilite la máxima autonomía en la vida diaria y la participación de las personas en la comunidad. Por ejemplo, para la alimentación, un robot de cocina (para texturizados, etc.)
- Acceso a las propias personas a los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC).
- Silla de ruedas, andadores adaptados a las necesidades de la persona.
- Grúas, camillas de ducha, etc. accesibles a todas las personas.
- Contar con un servicio garantizado de mantenimiento y reparación de productos y tecnologías de apoyo.
- Crear una Red ASPACE de cooperación e innovación en tecnologías y productos de apoyo para la vida independiente.
- Universalizar la teleasistencia y la telemedicina avanzadas.

9 Productos de apoyo. Clasificación y terminología. (ISO 9999:2022). <https://www.une.org/encuentra-tu-norma/busca-tu-norma/norma?c=N0070970>

10 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>



## Productos de apoyo

Entendemos como producto de apoyo <sup>9</sup> cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos y software) fabricado o disponible en el mercado, utilizado por o para las personas con cualquier tipo de discapacidad, destinado a mejorar su calidad de vida, con el fin de promover y permitir una mayor independencia y autonomía personal donde vive (adaptaciones en la vivienda o en el centro), en la calle (adaptaciones en los medios de transporte) y/o en su entorno socioambiental.

Algunos ejemplos de productos son los siguientes:

- Para los desplazamientos: sillas de ruedas manuales y eléctricas, scooters, bicicletas adaptables a sillas de ruedas...
- Para el transporte privado: sistemas para la adaptación del vehículo.
- Para la comunicación: comunicadores electrónicos con voz, ordenadores personales adaptados, formas de comunicación basadas en los gestos y los signos.

**Tramitación:** organismo autonómico competente en materia de servicios sociales.

## 5. OTRAS ACCIONES O RECURSOS QUE PUEDEN FACILITAR LA VIDA INDEPENDIENTE

Propuesta de otros servicios que nos pueden proporcionar una vida independiente para las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo dentro del Movimiento ASPACE:

- Potenciar la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA).
- Recursos para potenciar el cuidado personal y la salud tanto de la propia persona con parálisis cerebral, como de las personas profesionales tales como acciones informativas y de supervisión relacionadas con el cuidado personal, la imagen, la sexualidad, el conocimiento del propio cuerpo, la necesidad de realizar visitas regulares a los servicios médicos o conocer cómo afrontar diferentes problemas de salud.
- Realización de dinámicas y búsqueda de actividades con recursos comunitarios, acom-

pañamiento a los diferentes servicios y equipamientos del barrio para promocionar la socialización y la gestión del ocio.

- Acompañamiento en acciones cotidianas de la persona: médico, estudios, compras, banco, etc.
- Programas específicos que capaciten para lograr la vida independiente, trabajando con la persona, la familia y la comunidad y garantizando el éxito en su decisión.
- Trabajar para la independencia y autodeterminación desde edades tempranas.
- Crear un servicio de asesoramiento y prospección sobre los recursos disponibles para la vida independiente en la comunidad.
- Incorporación de la filosofía de vida independiente en todo tipo de servicio diurno, ocupacional o de empleo.
- Disponer de centros de recursos en tecnologías para la vida independiente, productos de apoyo y sistemas de comunicación alternativos.
- Contar con redes de voluntariado de apoyo a la vida independiente y el acceso a todo tipo de recursos de la comunidad.
- Contar con servicios diversos de movilidad universal gratuita, como el transporte a demanda en base a digital personalizada.
- Mayor oferta de ocio y deporte inclusivo.
- Mayor capacidad de transporte público y aparcamientos para personas con discapacidad, así como taxis más accesibles a nivel económico.
- Asistencia psicológica individualizada para las propias personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo.
- Gestión de voluntariado para el ocio inclusivo e individualizado, y la formación de estas personas voluntarias.

## 6. INFORMACIÓN PARA TENER EN CUENTA

Aunque nos encontramos en un proceso de cambio, como hemos mencionado anteriormente, el sistema de recursos disponibles todavía es deficitario y no siempre ofrece todas las alternativas que

las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo necesitan para desarrollar una vida independiente con inclusión plena en la sociedad. Por ello, es importante contar con una garantía de ingresos suficientes además de con otros recursos esenciales para una vida independiente como apoyos fiscales y económicos.

### Garantía de ingresos suficientes

- Contar con ingresos suficientes que permitan tener un proyecto de vida independiente, bien sea como fruto de un empleo o de una garantía de ingresos para la vida independiente.
- Empleos o recursos económicos para poder vivir de manera independiente.
- Compatibilidad de distintas prestaciones (asistente personal, centros de día, etc.).
- Prestación que cubra totalmente la figura del asistente personal.
- Aumento de conciertos y tarifas públicas por parte de las administraciones para que las entidades puedan garantizar los apoyos necesarios de la autonomía en los recursos residenciales.
- Acceso universal y gratuidad de los productos de apoyo para la vida independiente.
- Crear mecanismos de acceso al empleo para llevar a cabo su proyecto vital.
- Sensibilización, formación y apoyo a las empresas en relación con la incorporación de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo.

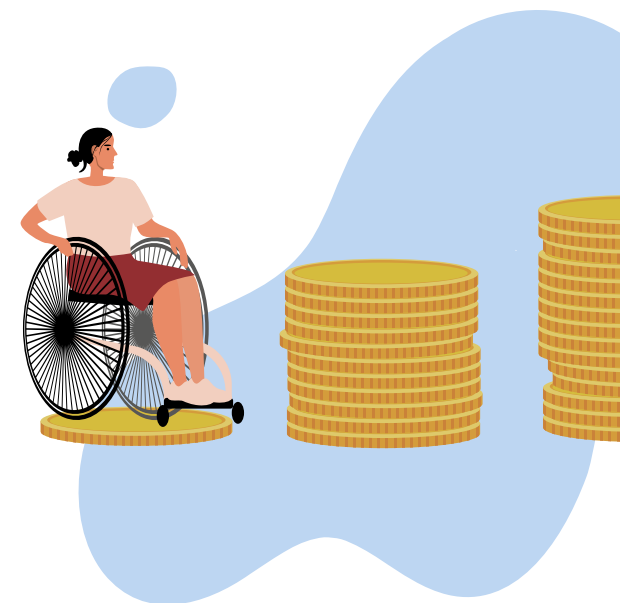
### Otros recursos esenciales para una vida independiente: apoyos fiscales y económicos actuales

Otra dimensión, en los recursos esenciales para llevar una vida independiente, se relaciona con aquellas medidas de acción positiva que permiten avanzar en el ejercicio pleno de este derecho. En este sentido, la **Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (RDL 1/2013)** <sup>10</sup> prevé distintas medidas para asegurar la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal en el acceso a sus derechos, entre otros, en el ámbito de los espacios públicos y bienes y servicios a disposición del público.

Entre otras cuestiones, prevé que se apliquen “medidas de acción positiva”, entendidas como “aquellas de carácter específico consistentes en evitar o compensar las desventajas derivadas de la discapacidad y destinadas a acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad y su participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad” (Art. 2.g).

Así, se prevén, entre otras medidas de acción positiva, distintas ventajas fiscales y económicas, para facilitar su acceso a los recursos. Por ejemplo, descuentos o incluso la gratuidad en el acceso a diferentes servicios de ocio, como pueden ser los cines, teatros, museos, piscinas, etc. En muchas ocasiones estos derechos son desconocidos por parte de las personas con parálisis cerebral o sus familiares.

El conjunto existente de medidas de apoyos fiscales y económicas que pueden contribuir a una mayor participación en el ocio, la cultura y el turismo por parte de las personas con parálisis cerebral, acreditando un grado de discapacidad igual o superior al 33% son:



Apoyo fiscal o económico	Descripción	Tramitación
Descuentos en ocio y cultura	Las personas que acrediten un grado de discapacidad igual o superior al 33% tendrán un 30% de descuento en actividades de este ámbito en España.	En el propio equipamiento, presentando documentación acreditativa
Consideración de familia numerosa	<p>Las Familias Numerosas están compuestas por tres o más hijos, junto con progenitores, acogedores, personas curadoras o guardadoras legales. Pero hay algunos supuestos en los que de forma excepcional se reconoce como familia numerosa a la familia con 2 hijos o hijas. En concreto:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia compuesta por 2 personas adultas y 2 hijos o hijas.</li> <li>• Familia monomarental o monoparental con 2 hijos o hijas.</li> </ul> <p>Para que estas familias sean reconocidas como familia numerosa debe concurrir, en ambos casos, alguna situación de discapacidad en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Uno de los hijos o una de las hijas.</li> <li>• Ambas personas progenitoras.</li> <li>• Una persona progenitora con una discapacidad superior al 65%.</li> </ul>	Organismo autonómico competente en materia de protección a la infancia y la familia.
Prestaciones sociales y económicas para personas con discapacidad que pueden facilitar el ejercicio del derecho a la vida independiente	<p>Ayuda de Tercera Persona (A.T.P.). Atender gastos por necesitar la asistencia de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida diaria.</p> <p>Movilidad y Compensación por Gastos de Transporte (M.G.T.). Atender gastos por desplazamiento cuando, por razón de la discapacidad, existen graves dificultades para utilizar transportes colectivos.</p>	Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas e IMSERSO.
Movilidad personal	<p>Según el marco normativo vigente, las mujeres y los hombres con parálisis cerebral podrán viajar a cualquier sitio. Para ello, el Estado garantizará los medios técnicos y humanos necesarios para su transporte.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte para personas con discapacidad: Consiste en una prestación económica, de carácter periódico (normalmente anual), destinada a atender los gastos originados por desplazamientos fuera de su domicilio habitual de aquellas personas con discapacidad que tengan graves dificultades para utilizar transportes colectivos.</li> <li>• La gestión y reconocimiento del derecho a percibir este subsidio se realiza a través de las Comunidades Autónomas</li> <li>• Será compatible con los recursos personales de la persona beneficiaria, siempre que estos no superen el límite máximo establecido.</li> </ul> <p>Dentro de los tipos de actividades para los que se puede utilizar la prestación recibida está el asistir a actividades de convivencia, culturales, de ocio y tiempo libre Creación de tarifas económicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tarjeta especial de transporte con tarifa reducida. (En algunas localidades)</li> </ul>	Ayuntamiento correspondiente

# 10

**TODA  
TRANSFORMACIÓN  
PARTE DE UN  
CAMBIO**

Como vemos en el dibujo, desarrollar una vida independiente es un trabajo en el que no solamente están involucradas las personas con parálisis cerebral con grandes necesidades de apoyo, si no que los y las profesionales iremos por detrás trabajando y acompañando a la persona para que se lleve a cabo.

Por ello, es necesario que se impliquen todas las partes: personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo, familiares, equipos profesionales, administración, sociedad...

No proponemos un proceso único de transformación con un inicio y un final claramente definidos, sino crear las condiciones que permitan a las personas con parálisis cerebral desarrollar su propio camino, y una vida independiente acompañadas por profesionales del Movimiento ASPACE.

Tenemos que tomar conciencia para ponernos en marcha y comenzar a caminar para que se produzca el cambio desde el punto en el que se encuentre cada persona para avanzar progresivamente en la integración de la filosofía de vida independiente.

Si continuas leyendo, descubrirás cómo implementar esta filosofía paso a paso con el acompañamiento y asesoramiento de Confederación ASPACE con el fin de diseñar una estrategia afín a los cambios y objetivos que se quieran conseguir para lograr el éxito cuando se lleve a cabo esa transformación.



La transformación social, cultural y/o física es una realidad necesaria para el desarrollo personal de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo. Es el momento de apostar por el cambio y plantearnos qué queremos ser, hacia dónde queremos ir y cómo vamos a conseguirlo.

Así que, como venimos explicando y señala William Bridges, "la transformación es el resultado de un proceso de transiciones y evolución continuas". En

todo momento tenemos la posibilidad de realizar cambios para continuar avanzando. Muchas entidades, siendo o no plenamente conscientes de ello y de manera formal o informal, llevan tiempo introduciendo cambios dirigidos a integrar el enfoque social y la filosofía de vida independiente.

Como habréis observado a lo largo de toda la guía, la filosofía de vida independiente va de la mano del modelo de enfoque social de derechos.

Son necesarias todas las partes implicadas: personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo, familiares, equipos profesionales, administración, sociedad...

Para saber más acerca de este modelo, podéis ver la '[Guía sobre el enfoque social de derechos en el Movimiento ASPACE](#)', elaborada por Confederación ASPACE, en la que se explica detalladamente qué es y cómo se propone realizar esta transformación social y cultural.

Llevar a cabo una transformación en una entidad, no es algo a lo que se le tenga que poner tiempo, ya que si lo que queremos es que perdure, tene-

mos que dedicarle esfuerzo y reflexionar sobre en qué elementos (formaciones, reuniones, organización, grupos de trabajo, sensibilizar...) tenemos que crear el impacto. Una transformación requiere de un cambio en la mentalidad y en la cultura de la organización, a todos los niveles por lo que marcamos objetivos seguros de conseguir que nos permitan cambiar las creencias individuales y modificar los comportamientos asociados.

Ken Wilber nos ofrece un modelo integral (es decir, que presta atención al todo) con cuatro perspectivas desde las que mirar a nuestras entidades para diseñar procesos de cambio y transformación:



**UNA VEZ QUE TENEMOS CLARO DÓNDE ESTAMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS, LO IMPORTANTE ES ESTABLECER LA HOJA DE RUTA CON UNA ESTRATEGIA COMPARTIDA ENTRE LOS GRUPOS DE INTERÉS QUE FORMAN LA ENTIDAD, Y QUE ESTA SEA CLARA Y ÓPTIMA (SIEMPRE SIENDO CADA ENTIDAD LA QUE MARQUE SUS PROPIOS OBJETIVOS).**

Dentro de la filosofía de vida independiente del Movimiento ASPACE, podemos contar con dos herramientas:

### Autoevaluación.

Se trata de una herramienta creada por INICO (Instituto Universitario de Integración a la Comunidad, de la Universidad de Salamanca) que consta de un listado de Indicadores que nos permiten ir monitorizando el cambio y que se evalúa cada cierto tiempo a modo de auto seguimiento de las personas, y que está relacionado con la participación, la vida independiente y las dimensiones de calidad de vida.

### Herramienta ASPACE para la vida independiente.

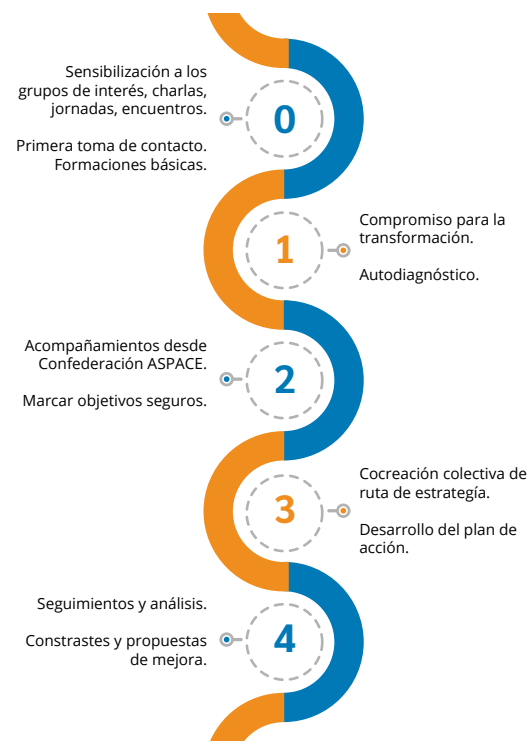
Dicha herramienta tiene dos funciones:

- **Acompañamiento** a las entidades hacia la transformación. Se realizará un autodiagnóstico en base a la filosofía de vida independiente que nos ayudará a detectar nuestros objetivos para así crear nuestra ruta estratégica de transformación.
- **Creación** de proyectos de vida independiente para personas con parálisis cerebral. La herramienta posibilitará a las personas profesionales crear proyectos de vida independiente acorde a los planes personales de las personas. Esta parte de la herramienta se complementará con la autoevaluación de INICO.

En las fases de transformación cada grupo de interés tendrá sus funciones a acometer, ya que todos tendremos que poner de nuestra parte para que el proceso sea lo más gratificante posible.

### FASES

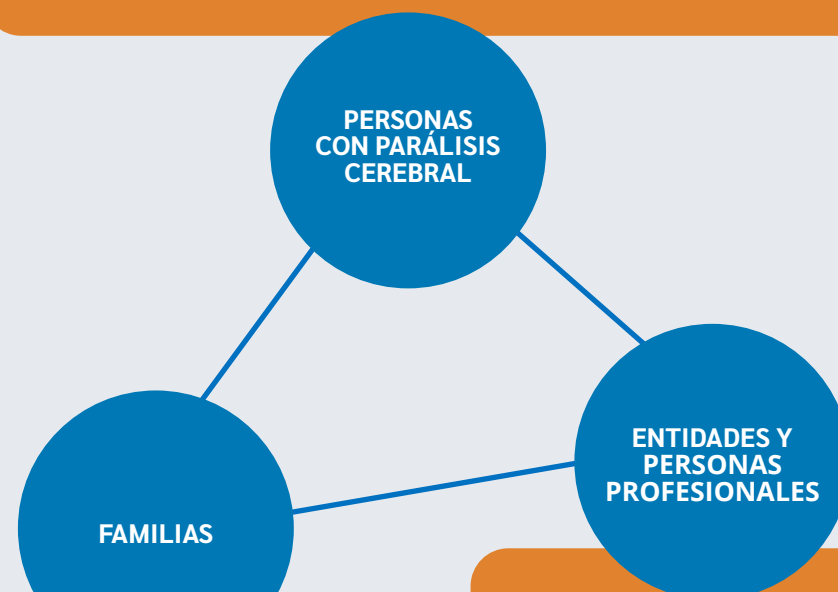
Una buena manera de empezar es analizar los puntos fuertes y débiles de nuestra entidad con la herramienta que facilitará Confederación ASPACE para que podamos marcarnos nuestros propios objetivos en función de lo que necesitemos mejorar o modificar. Desde ahí, solo tendremos que ponernos en marcha y comenzar a caminar para integrar esta filosofía o continuar desde el punto en el que nos encontremos y así avanzar progresivamente en cumplir con la filosofía de vida independiente.



## TRANSFORMACIÓN HACIA LA VIDA INDEPENDIENTE. FUNCIONES DE LOS GRUPOS DE INTERÉS ASPACE

- Formación en derechos y deberes.
- Motivación.
- Responsabilidad.
- Empoderarse y capacitarse para tomar decisiones.
- Entrenamientos. Comprender y expresar mejor los propios deseos y preferencias, así como superar el miedo a expresarse y desarrollar las capacidades, ajustando las metas, deseos y expectativas a las capacidades reales.

- Algunos ejemplos de entrenamientos:**
- Productos de apoyo y soluciones tecnológicas.
  - Gestión económica.
  - Cocina y alimentación.
  - Empleo
  - Reciclaje y aprovechamiento de los recursos.
  - Acceso a espacios y recursos del entorno comunitario.
  - Derechos y procesos para ejercerlos, en relación con la comunidad de vecinos y el entorno comunitario.



- Concienciación.
- Formación en vida independiente para respetar la autodeterminación de las personas con discapacidad sin sobreprotegerlas.
- Acompañamiento en el proceso de la autodeterminación de las personas.
- El conocimiento sobre derechos y deberes.

- Transformación social, cultural y/o física.
- Formaciones a entidades y personas profesionales.
- Herramientas de cambio.
- Planes atención individual.
- Proyectos de vida independiente.
- Compromiso a distintos niveles con una apuesta firme y comprometida de la entidad para el proceso de cambio.
- Aprender a respetar los tiempos de las personas con parálisis cerebral.
- Acompañamiento en el proceso de autodeterminación de las personas.

Por último, será conveniente **realizar seguimientos y análisis, tanto de los nuevos objetivos como de los valores compartidos**, para valorar

si estamos alcanzando las marcas que nos hemos propuesto y continuar avanzando hacia dónde queremos ir.



# ANEXO 1

**REFERENCIAS  
NORMATIVAS  
ORIENTADAS  
A LA VIDA  
INDEPENDIENTE**

## A NIVEL INTERNACIONAL:

### Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982)

Un importante resultado del Año Internacional de las Personas con Discapacidad fue la formulación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General el 3 de diciembre de 1982 en su resolución 37/52.

El Programa de Acción Mundial es una estrategia global para mejorar la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades, que busca la plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo nacional. En el Programa también se subraya la necesidad de abordar la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos.

La 'igualdad de oportunidades' es el tema central del Programa y la filosofía en la que se sustenta para alcanzar la plena participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida social y económica.

### Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo (2006)

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Los principios de la presente Convención son:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- La no discriminación.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.

- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.
- La igualdad entre el hombre y la mujer.
- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

## A NIVEL EUROPEO

### Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020

Esta Estrategia allanó el camino para una Europa sin barreras en la que las personas con discapacidad puedan ejercer todos sus derechos y participar plenamente en la sociedad y la economía.

### Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030

La nueva Estrategia establece un conjunto de acciones e iniciativas emblemáticas en diversos ámbitos y se fijan numerosas prioridades, tales como:

- La accesibilidad: circular y residir libremente, pero también participar en el proceso democrático.
- La posibilidad de tener una calidad de vida digna y de vivir de forma independiente, puesto que la Estrategia se centra especialmente en el proceso de desinstitutionalización, la protección social y la no discriminación en el trabajo.
- La igualdad de participación, dado que el objetivo de la Estrategia es proteger eficazmente a las personas con discapacidad contra cualquier forma de discriminación y violencia y garantizar la igualdad de oportunidades en la justicia, la educación, la cultura, el deporte y el turismo y el acceso a ellos, así como la igualdad de acceso a todos los servicios sanitarios.
- El papel de la UE a la hora de dar ejemplo.
- El propósito de la UE de alcanzar los objetivos de esta Estrategia.
- La promoción de los derechos de las personas con discapacidad a escala mundial.

## A NIVEL ESTATAL

A nivel global, el Foro de Vida Independiente puede ser una referencia general del movimiento de vida independiente en España. A nivel más específico en el ámbito de las personas con parálisis cerebral, todo el trabajo realizado desde la Red de Ciudadanía Activa de Confederación ASPACE es fundamental para incorporar sus iniciativas en pro del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad.

### Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD)

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en su artículo 2 define autonomía como "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria".



# ANEXO 2

**BUENAS PRÁCTICAS  
DENTRO DE ASPACE  
ORIENTADAS  
A LA VIDA  
INDEPENDIENTE  
PARA LAS PERSONAS  
CON PARÁLISIS  
CEREBRAL Y  
CON GRANDES  
NECESIDADES DE  
APOYO**

## EJEMPLOS DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DE ASPACE QUE PUEDEN SER REFERENCIA PARA SU EXTENSIÓN

- Programa de Ciudadanía Activa. <sup>1</sup>
- Protocolo de Intimidad y sexualidad. El derecho a la sexualidad de las personas con parálisis cerebral. Confederación ASPACE. <sup>2</sup>
- Fomentar la sexo-afectividad en entornos residenciales.
- Grupo de Talento de vida independiente.
- Grupo de Talento de participación para las personas con grandes necesidades de apoyo.
- Programas de alimentación texturizada: tanto a familias como a centros residenciales. <sup>3</sup>
- Personas con parálisis cerebral que participan como Consejo Asesor para la selección de personal en la entidad (APAMP Vigo). <sup>4</sup>
- Sistemas de intimidad en la habitación para indicar que no entre nadie. Llave para poder cerrar su habitación. Libre horario de entrada y salida.
- En algunas CCAA el plan de inspecciones ya empieza a incluir baremos sobre AICP y en algunos conciertos públicos ya exigen esta implantación.
- Sistema de apoyos que respeten los horarios preferentes de levantar, duchar, acostar, comer, etc.
- Programa soñARTE de ASPACE Navarra “hacer cumplir sueños”.
- Equipos de autogestores que reclaman en las entidades locales donde está su recurso residencial temas de accesibilidad universal concreta de su barrio. <sup>5</sup>
- Visitar con los grupos de convivencia, las familias nucleares.
- La incorporación de personas con parálisis cerebral en las juntas directivas de las asociaciones.
- Servicio residencial Esclat Marina. 54 plazas con habitaciones individuales con baño integrado y 1000 m2 de rampas para facilitar la autonomía (www.associacioesclat.com) <sup>6</sup>
- Creación de viviendas con apoyo a personas con grandes necesidades de apoyo como alternativa a las residencias (ejemplo ASPACE Ávila “Esta es mi casa”). <sup>7</sup>
- Viviendas rotatorias de Murcia, que permiten que las personas experimenten lo que es una vida independiente antes de dar el paso más definitivo.
- ASPACE Coruña- Instituto tecnológico- Fundación E. para la ciencia y la Lab ASPACE Makers (impresión 3d productos de apoyo), juntan alumnos de bachillerato con personas para crear tecnología. <sup>8</sup>
- Adaptaciones de domótica caseras copiadas a ASPACE Guipúzcoa.
- Formación periódica en algunas CCAA en AICP a toda la plantilla.
- Congreso ASPACE 2022 “Yo decido” en base a las experiencias de vida independiente de las personas. <sup>9</sup>
- Viviendas basadas en la filosofía de vida independiente para personas con grandes necesidades de apoyo en algunas Ciudades. (Ejemplo: ASPACE Rioja <sup>10</sup>, APACE Toledo <sup>11</sup>, APACE Ávila <sup>12</sup>, entre otros...)
- Proyecto Rumbo, transformación cultural y social de entidades hacia el modelo de enfoque social de derechos y vida independiente, ASPACE Huesca, ASPACE Zaragoza.
- Guía sobre el enfoque social de derechos en el Movimiento ASPACE. <sup>13</sup>
- Guía de derechos de las personas con parálisis cerebral en el ámbito del ocio y tiempo libre de Confederación ASPACE. <sup>14</sup>
- Guía de empleo para personas con parálisis cerebral. Confederación ASPACE. <sup>15</sup>
- Servicio de Asesoría Jurídica de Confederación ASPACE, autodefensa de los derechos ante diferentes situaciones de discriminación.
- Mecanismos de participación de las personas con parálisis cerebral en las entidades, como son las asambleas (ejemplo: renovación del contrato de una persona profesional, buscar la opinión de las personas en la asamblea, sobre ese contrato. <sup>16</sup>

- Programas de ocio individualizado o reducido en la comunidad. (Proyecto Rumbo, ASPACE Huesca, ASPACE Zaragoza)
- Manual formativo de asistencia personal para personas con parálisis cerebral del Movimiento ASPACE (Proyecto Rumbo).
- Formularios interactivos de valoración de accesibilidad de las viviendas, creados dentro del Proyecto Rumbo.

## OTRAS BUENAS PRÁCTICAS FUERA DE ASPACE:

Las prácticas en determinados países de apoyos elegibles y/o autogestionados, con su potencial de transferencia (Reino Unido, Australia, Finlandia y Suecia).



## ENLACES

1. <https://aspace.org/red>
2. [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/59e86-maqueta\\_intimidad\\_08\\_final.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/59e86-maqueta_intimidad_08_final.pdf)
3. <https://aspace.org/noticia/1237/la-alimentacion-texturizada-llega-a-las-familias-del-movimiento-aspace-con-formaciones-especializadas>
4. <https://apamp.org/es/project/consello-asesor/>
5. <https://aspacegalicia.org/proyecto-ejerzo-mis-derechos-2023/>
6. <https://associacioesclat.com/es/servicios-associacio-esclat/residencia-y-cae-esclat-marina/>
7. <https://www.diariodeavila.es/noticia/z4c06d258-d59c-0c5a-a9fc2cea055cdd40/202201/esta-es-mi-casa-de-aspace-cierra-un-ano-de-exito>
8. [https://www.aspacecoruna.org/talentos\\_inclusivos\\_amplia\\_a\\_toda\\_galicia.html](https://www.aspacecoruna.org/talentos_inclusivos_amplia_a_toda_galicia.html)
9. <https://www.youtube.com/watch?v=PNqBPPQ2sEY&t=1219s>
10. <https://aspace-rioja.com/aspace-rioja/mas-apoyo-a-nuestras-viviendas-especializadas/>
11. <https://www.youtube.com/watch?v=zqBRx2fPdbA>
12. <https://www.diariodeavila.es/noticia/z4c06d258-d59c-0c5a-a9fc2cea055cdd40/202201/esta-es-mi-casa-de-aspace-cierra-un-ano-de-exito>
13. <https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/23080-guia-enfoque-social-de-derechos.pdf>
14. [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/28b35-07\\_gui-a-ocio-y-turismo\\_lf.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/28b35-07_gui-a-ocio-y-turismo_lf.pdf)
15. [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/4f0e0-08\\_guia-empleo-para-personas-con-paralisis-cerebral\\_lf.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/4f0e0-08_guia-empleo-para-personas-con-paralisis-cerebral_lf.pdf)
16. <https://aspacegalicia.org/federacion-aspace-galicia-estrena-junta-directiva/>

# ANEXO 3

**EL PAPEL DE LAS  
ENTIDADES Y  
FEDERACIONES  
DE ASPACE**

## EL PAPEL DE LAS ENTIDADES Y FEDERACIONES DE ASPACE

- El papel de información y derivación que ejercen las entidades y federaciones es absolutamente clave para que las personas con parálisis cerebral puedan desarrollar una vida independiente ya que las ayudas existentes son, por un lado, recursos a nivel estatal, pero que gestionan en muchos casos las comunidades autónomas y, por otro, recursos que dependen de las administraciones locales.
- La información disponible en las páginas web de los gobiernos autonómicos sobre recursos existentes no está recogida de forma clara y accesible, por lo que es en las Federaciones y entidades ASPACE donde pueden recurrir las personas para conocer sus derechos.





#SomosASPACE

GUÍA

# ¿Cómo impulsar la vida independiente de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo?

Una aproximación filosófica y metodológica para profesionales del Movimiento ASPACE

**CONFEDERACIÓN ASPACE**  
C/ General Zabala, 29  
28002 Madrid  
Tel.: 91 561 40 90  
[www.aspace.org](http://www.aspace.org)



Colaboran:

