



LA VIDA INDEPENDIENTE EN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ASPACE

Una filosofía integral para el desarrollo personal



abril de 2021

ÍNDICE

LA VIDA INDEPENDIENTE EN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ASPACE

1. ¿Qué es la parálisis cerebral?	4
2. Empoderamiento, formación y sensibilización social como base a la vida independiente.....	6
3. La vida independiente en las entidades ASPACE: un derecho transversal a todas las soluciones habitacionales	7
3.1. Atención centrada en la persona: una batería de recursos para una heterogeneidad de perfiles	7
» Acciones positivas para la reversión de la discriminación interseccional en mujeres con parálisis cerebral.....	8
» Envejecimiento activo en personas mayores con parálisis cerebral.....	9
3.2. La flexibilización en la organización y funcionamiento interno como principio de promoción a la vida independiente	10
3.3. Transformación de los servicios residenciales como garantía de vida independiente.....	10
» Memoria económica y seguridad jurídica para la vida independiente	11
4. La vida independiente en la comunidad: ubicación inclusiva y compatibilidad de la asistencia personal	12
4.1. La asistencia personal: un modelo más para la vida independiente y una figura clave para la promoción de la autonomía personal fuera del hogar.....	13



LA VIDA INDEPENDIENTE EN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ASPACE

Posicionamiento de Confederación ASPACE en materia de desinstitucionalizaciones

1.

¿Qué es la parálisis cerebral?

La parálisis cerebral es una pluridiscapacidad causada por una lesión en el cerebro producida antes de que su desarrollo y maduración sean completos. La lesión que causa parálisis cerebral podría ocurrir antes de nacer, en el momento del parto o tras el nacimiento; hasta los tres años de edad. El 90% de los casos de parálisis cerebral se producen antes o durante el nacimiento; ya sea por infecciones, malformaciones cerebrales o accidentes cerebrovasculares; entre otras causas.

En el mundo hay 17 millones de personas con parálisis cerebral y en España viven 120.000 personas con parálisis cerebral.

Las entidades integradas en Confederación ASPACE brindan su apoyo a personas con parálisis cerebral y sus familias a lo largo de toda su vida. Además, gestionan diferentes centros de atención socio-sanitaria y educativa donde trabajan para lograr la máxima calidad de vida posible del colectivo y por su inclusión social. En este sentido, los servicios de las entidades ASPACE resultan esenciales y no existe alternativa a los mismos para las **20.700 personas asociadas a las entidades ASPACE. 5.300 profesionales y cerca de 1.700 voluntarios y voluntarias trabajan en 85 entidades y en 230 centros de atención directa** ofreciendo servicios de diagnóstico y valoración, atención temprana, educación, habilitación y rehabilitación y empleo; entre otros que, además, han sido adaptados a la situación de pandemia para no dejar atrás al colectivo.

1 de cada 500 personas tiene parálisis cerebral. Es la causa más frecuente de discapacidad física en menores. En el mundo hay 17 millones de personas con parálisis cerebral y en España viven 120.000 personas con parálisis cerebral. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios. Es un desorden permanente, esto implica que la lesión neurológica que se ha producido es irreversible y persiste a lo largo de toda la vida.



La lesión también puede afectar a otras funciones como la atención, la percepción, la memoria, el lenguaje y el razonamiento. El número de funciones dañadas depende, por un lado, del lugar, tipo, localización, amplitud y disfunción de la lesión neurológica, y por el otro, por el momento en que se produce el daño, es decir, el nivel de maduración del encéfalo.

Una de cada dos personas con parálisis cerebral tiene discapacidad intelectual, 1 de cada 3 es incapaz de caminar, 3 de cada 4 experimentan dolor, 1 de cada 4 es incapaz de hablar, 1 de cada 4 tiene problemas de conducta, 1 de cada 10 tiene discapacidad visual severa, etc. Y todos estos factores asociados pueden combinarse o sumarse en las personas afectadas.

Casi el 80% de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines presentan grandes necesidades de apoyo, ya sea a nivel físico, cognitivo, comunicacional, o por combinación de dos o más factores. De este modo a la situación de pluridiscapacidad se suma una situación de dependencia, que conduce necesariamente a la prestación de apoyos humanos durante las 24 horas los 7 días de la semana. Y es que el 80% de personas con parálisis cerebral precisa de apoyos humanos generalizados para desarrollar actividades básicas de la vida diaria. Estos apoyos, caracterizados por su estabilidad y elevada intensidad, son proporcionados en distintos entornos y resultan necesarios a lo largo de toda la vida.





2.

Empoderamiento, formación y sensibilización social como base a la vida independiente.

La implantación de la vida independiente como derecho transversal a todas las personas con discapacidad en todos los contextos sociales pasa necesariamente por fomentar el empoderamiento para el autogobierno personal. Y es que **la promoción de la autonomía personal no se erige exclusivamente por la regulación de una determinada figura jurídica o solución habitacional, sino por la adaptación del modelo a las demandas de las propias personas con parálisis cerebral**. La base de la vida independiente radica en **colocar en el epicentro del sistema a las personas con parálisis cerebral** y otras discapacidades afines con grandes necesidades de apoyo para, en última instancia, adecuar las estructuras a sus necesidades y capacidades. Así pues, el proceso de cambio se produce como resultado de una conjunción de factores, donde la formación y el autoconocimiento empujan la transformación para que la legislación garantice y otorgue seguridad jurídica a todas las personas sin distinción.

En este orden de ideas, el proceso de empoderamiento ha de involucrar también a las familias y equipos profesionales de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines. Las familias han de interiorizar las ventajas de un sistema social centrado en las capacidades, el fomento de la toma de decisiones y el autogobierno como prevención frente a cualquier tipo de abuso, mientras que los equipos profesionales han de extender integralmente su abordaje al desarrollo vital de la infancia, la adolescencia, las mujeres y los hombres con parálisis cerebral.

Y todo ello, bajo el paraguas de **acciones positivas de sensibilización social** que visibilicen a las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines como ciudadanía de pleno de derecho con similares anhelos y aspiraciones. Y es que la vida independiente en su vertiente de inclusión en la comunidad necesita de una vecindad normalizada a la diversidad, donde todas las personas aportan un valor diferencial al conjunto social.



3.

La vida independiente en las entidades ASPACE: un derecho transversal a todas las soluciones habitacionales.

3.1. Atención centrada en la persona: una batería de recursos para una heterogeneidad de perfiles.

La vida independiente es un proceso consustancial a la inclusión efectiva de todas las personas con discapacidad sin distinción. Se trata de un cambio que **culmina la aproximación centrada en la persona**. Para Confederación ASPACE, la infancia, la adolescencia, las mujeres y los hombres con parálisis cerebral son quienes dirigen sus proyectos de vida bajo el paraguas de apoyos instrumentales a su desarrollo vital. En este proceso, el faro legislativo iluminador se encuentra en el artículo 19 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad dedicado al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. En su apartado b, este precepto **reconoce la necesaria convivencia de una variedad de servicios sociales**, entre ellos la asistencia domiciliaria y residencial. Tal configuración normativa nace y se sirve del **principio individualizador** a las capacidades y necesidades de las personas con discapacidad.

La parálisis cerebral es una pluridiscapacidad de base física sobre la que emergen diferentes situaciones de discapacidad individualizables a cada persona. El 80% de las personas con parálisis cerebral presenta grandes necesidades de apoyo a nivel físico, cognitivo, comunicacional o por combinación de dos o más factores. De este modo, **a la situación de pluridiscapacidad se suma una situación de dependencia**, que precisa de **apoyos humanos durante las 24 horas del día los 7 días de la semana**.

Además, **el 30% de personas con parálisis cerebral requiere apoyos generalizados y extensos**. Este hecho hace ineludible la dotación de recursos sociosanitarios especializados y el recurso a parejas complementarias y a la representación familiar como herramientas de participación y defensa de derechos. Un hecho que debe conducir necesariamente a la discriminación positiva como respuesta inclusiva a todas las personas sin distinción, incluidas las más vulnerables.

Por ese motivo, y como respuesta garantista a la realidad social, **la vida independiente se configura como un derecho transversal a todos los servicios, con independencia de la estructura que dé cabida a los mismos**. Así pues, en el **20% de personas con parálisis**



cerebral y mayor autonomía el recurso adecuado podría basarse en la **asistencia personal**; mientras que el **80% de personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo** habrá de recurrir a un **abanico de recursos sociales** en función de sus necesidades, capacidades y decisión personal. Así pues, servicios residenciales, pisos tutelados y programas de vida independiente han de convivir para dar cobertura a las diferentes capacidades y necesidades de todas las personas con discapacidad, incluida la heterogeneidad de perfiles de parálisis cerebral. Y todos ellos han de hallarse presididos por el principio de **organización y funcionamiento flexible** para el ejercicio interno de derechos como ciudadanía en pie de igualdad. Solo así se garantizan y respetan los derechos de las personas con parálisis cerebral y se impulsa el empoderamiento, la auto representación, el libre desarrollo de la personalidad y, en suma, la inclusión real y efectiva.

De este modo, todas las estructuras habitacionales se configuran acogiendo los presupuestos jurídicos de vida independiente y son las personas con discapacidad quiénes deciden la solución habitacional que mejor se adapte a sus preferencias, tanto en una determinación personal inicial como posterior, integrando, con ello, la **posibilidad de cambio en atención y respuesta a su proyecto vital**.

Asimismo, en el proceso de promoción de la vida independiente y, con el propósito de no dejar a nadie atrás, se ha de considerar la situación particular de la heterogeneidad de perfiles de personas con parálisis cerebral. En este sentido, las personas con parálisis cerebral y discapacidad intelectual asociada representan el 50% de la población con parálisis cerebral. Para estos supuestos, la vida independiente pasa necesariamente por el **impulso de la accesibilidad cognitiva** dentro del diseño universal de entornos, productos y servicios.

Además, en el proceso de autonomía resulta pertinente detenerse también en la **cobertura de grandes necesidades comunicacionales**. 1 de cada 4 personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines con grandes necesidades de apoyo utiliza sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación (SAAC). Su comunicación, manifestada de forma distinta a la oral, dificulta enormemente su inclusión, situándoles reiteradamente como ciudadanía de segunda, sin derecho a opinar y decidir sobre el trascurso de su propio proyecto vital. Por todo ello, y a tenor de una inclusión extensible a todas las personas, el proceso de vida independiente ha de favorecer necesariamente a las personas usuarias de SAAC. A tal fin, resulta preceptivo el **reconocimiento formal de los SAAC en todos los contextos sociales y en todas sus manifestaciones**.

» **Acciones positivas para la reversión de la discriminación interseccional en mujeres con parálisis cerebral.**

Por su parte, 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 mujer y condición de discapacidad, se hace preci-



so 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.



» **Envejecimiento activo en personas mayores con parálisis cerebral.**

En último término, con respecto a **hombres y mujeres con parálisis cerebral y otras necesidades de apoyo en proceso de envejecimiento**, resulta preceptivo **garantizar su acceso y continuidad en plazas específicas a sus necesidades y capacidades**. En la actualidad, los procesos de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y sus familias conducen a una necesaria anticipación vital como única garantía de acceso a las estructuras habitacionales. Esta circunstancia genera angustia y estrés en las personas con parálisis cerebral, quienes a los escasos 40 años han de adelantar una decisión que corresponde a otro momento vital. Sin duda esta realidad fáctica supone una discriminación indirecta que vulnera la igualdad de oportunidades y el derecho al libre desarrollo de la personalidad.



Asimismo, una vez acceden a las plazas de la estructura habitacional dada, su permanencia en la misma finaliza a los 65 años, cuando por mandato legal han de ser transferidos a una solución habitacional de tercera edad. Este hecho merma sustantivamente su proyecto vital, en tanto a que impide dar respuesta a sus grandes y específicas necesidades de apoyo. En este sentido, el proceso de vida independiente no solo necesita articular un **mayor número de recursos y plazas**, sino que además ha de incorporar en la reformulación normativa una **estipulación de permanencia en personas mayores de 65 años**, que garantice un envejecimiento activo acorde a sus necesidades. Y solo la especialización de los servicios de atención a la parálisis cerebral puede garantizar este extremo.

3.2. La flexibilización en la organización y funcionamiento interno como principio de promoción a la vida independiente.

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 la **organización y funcionamiento y flexible** de las estructuras habitacionales para la adopción de un decidido enfoque de respeto, garantía y promoción de derechos de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines con grandes necesidades de apoyo.

En este sentido, el abanico de 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**.

3.3. Transformación de los servicios residenciales como garantía de vida independiente.

El proceso de promoción de la vida independiente en personas con discapacidad y grandes necesidades de apoyo **no consiste en la eliminación de los servicios residenciales sino en su transformación para el fomento de la vida independiente y el desarrollo del proyecto personal**. A tal fin, no solo resulta necesario articular las estructuras residenciales bajo el principio de flexibilización en su organización y funcionamiento interno sino, además, poner en marcha un conjunto de medidas desinstitucionalizadoras.



La flexibilidad horaria, la autogestión del tiempo y las decisiones personales sobre profesionales de apoyo o mejoras en la organización han de presidir la estructura habitacional. Asimismo, y por criterios de seguridad jurídica, resulta ineludible implementar e integrar estatutariamente **protocolos de respeto de derechos** tales como el protocolo de intimidad y privacidad liderado por Confederación ASPACE en el año 2020. Junto a ello, el diseño de soluciones habitacionales ha de dirigirse necesariamente a la construcción de núcleos habitacionales más reducidos con habitaciones individuales para todas las personas.

De este modo, el servicio se estructura y organiza como respuesta a las decisiones y demandas de las propias personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, quiénes en ejercicio de sus decisiones personales configuran sus proyectos individuales dentro de una estructura integral de apoyos para la promoción del desarrollo vital. Así pues, **las decisiones personales se erigen como punto de partida y el proyecto personal como horizonte de llegada, en un entramado de recursos humanos y materiales centrado en las necesidades y capacidades de toda la heterogeneidad de perfiles de personas con parálisis cerebral.**

» **Memoria económica y seguridad jurídica para la vida independiente.**

La flexibilización de las estructuras habitacionales en términos de organización y funcionamiento interno conduce inequívocamente a una **mayor dotación de recursos humanos y materiales**. Solo de este modo se hace posible que las personas con parálisis cerebral puedan decidir cómo quieren desarrollar su cotidianidad. En este sentido, el servicio de comedor, el personal de apoyo a la higiene, las terapias habilitadoras, los programas de empoderamiento social y todos y cada uno de los servicios instrumentales de desarrollo vital han de configurarse de tal modo que provean el acceso como respuesta a la decisión y voluntad personal. Para ello se necesitan más personas, a fin de evitar procesos de flexibilización parcial no acordes al modelo de vida independiente y libre desarrollo de la personalidad. Por su parte y en términos de recursos materiales, las estructuras habitacionales han de configurarse en base a las necesidades individuales de la persona, lo que conduce al diseño individualizado y, con ello, a una mayor dotación para con la ejecución de proyectos de inversión en estructuras habitacionales.

Finalmente, y como garantía de ejercicio y respeto de derechos, juntos a estas premisas fácticas y presupuestarias se ha de **prever normativamente el enfoque social de derechos** con base jurídica en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Así lo establece el artículo 4 de la Convención, según lo cual *los Estados Partes se obligan a adoptar todas las medidas legislativas (...) que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en esta Convención*, por lo que esta previsión legal ha de incorporarse tanto en las **normas estatales reguladoras de la prestación de servicios a la discapacidad y a la dependencia** como en la normativa interna de configuración de servicios de concierto o contratación pública. Se trata, en suma, de una reforma de gran calado social y jurídico que ha de esgrimirse desde el consenso de todas las organizaciones de la discapacidad, con el propósito último de garantizar una transformación efectiva y garantista para todas las personas, con independencia de su momento vital y grandes necesidades de apoyo.



4.

La vida independiente en la comunidad: ubicación inclusiva y compatibilidad de la asistencia personal.

El derecho a la vida independiente significa, en su vertiente externa, la inclusión de las personas con parálisis cerebral en la comunidad. Así lo establecen los principios de participación e inclusión plena recogidos en el artículo 3 de la Ley General de Discapacidad. **La vida independiente ha de traspasar las fronteras de las soluciones habitacionales para desplegarse en los espacios comunitarios y en el imaginario social.** A ello se refiere tanto el artículo 19 de la Convención al remarcar el acceso a los servicios en pie de igualdad, como el ODS 11 en su configuración inclusiva de ciudades y comunidades sostenibles.

Sin embargo, esa ineludible extensión de la vida independiente a la urbanización y, en última instancia, a la configuración de la sociedad, solo será posible si se garantiza una ubicación inclusiva de todas las soluciones habitacionales. Y es que, si el hogar de las personas con parálisis cerebral se sitúa en entornos céntricos, las soluciones habitacionales constituyen una llave en sí misma a la accesibilidad universal, la movilidad personal y la visibilización social. Un hecho que, en términos de círculo virtuoso empujará la sociedad hacia la implementación efectiva del enfoque social de derechos en todos sus contextos sociales.





4.2. La asistencia personal: un modelo más para la vida independiente y una figura clave para la promoción de la autonomía personal fuera del hogar.

Junto a la ubicación céntrica, y como un modelo más a la vida independiente, resulta ineludible referenciar la figura jurídica de la asistencia personal.

La asistencia personal podría ser el recurso por antonomasia para el 20% de personas con parálisis cerebral y mayor autonomía, mientras que en el 80% de personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo coadyuva el proceso de vida independiente posibilitando la autonomía fuera del hogar. De este modo, en personas con parálisis cerebral y discapacidades afines con grandes necesidades de apoyo ha de **compatibilizarse la asistencia personal** con los servicios habitacionales de la Ley de Dependencia.

Y es que, dada la situación de pluridiscapacidad y dependencia permanente del 80% de personas de personas con parálisis cerebral, su desenvolvimiento social fuera del hogar pasa también por el recurso a una tercera persona. **Una tercera persona que necesariamente ha de ser ajena a la provista en la solución habitacional porque solo así se articulará la participación social de forma diferenciada a la prestación de apoyos a las actividades de la vida diaria; y solo así se podrá referenciar verdaderamente la vida independiente fuera y dentro del hogar y para todas las personas sin distinción.**

Esta realidad fáctica a la heterogeneidad de perfiles de personas con parálisis cerebral conduce necesariamente a un desarrollo normativo autónomo de la figura jurídica y a una **decidida memoria económica** vinculada a la misma.

Actualmente, y aún a pesar de las sucesivas reformas legislativas que han apuntalado parcialmente la escasa regulación normativa de la asistencia personal en la Ley de Dependencia, el reconocimiento jurídico y la dotación presupuestaria de la figura jurídica resulta del todo exigua para personas con grandes necesidades de apoyo. Así, pese a que sus beneficios se extienden potencialmente a todas las personas con discapacidad, las dotaciones vinculadas a grandes necesidades de apoyo son del todo insuficientes e inequitativas a nivel territorial. De media, una persona con grandes necesidades de apoyo podrá acceder como máximo a una prestación de 715,07 € que, a efectos prácticos, se traduce en una dotación de entre 46 y 70 horas mensuales. Un hecho que, sin duda, determina su inaplicabilidad práctica a la realidad global de la parálisis cerebral, pero que no ha de conducir inequívocamente a la exclusión de este colectivo.

La asistencia personal responde a una modalidad de promoción de la autonomía, en sintonía tanto con el artículo 19 de la Convención, como con el ODS 10. Sin embargo, su **regulación normativa debe articularse autónomamente a nivel estatal**. Sin unas bases claras y compatibles al resto de servicios de la Ley de dependencia, no será posible contar efectivamente con una asistencia personal por derecho.



CONFEDERACIÓN ASPACE

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

www.aspace.org



@ConfeAspace



/Confederacion.Aspace



@Confeaspace