



Cómo facilitar la vida independiente de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo

Versión en lectura fácil



#SomosASPACE

ASPACE
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación

Créditos

Hemos hecho esta guía desde Confederación ASPACE para personas con parálisis cerebral. Con esta guía, queremos avanzar en mejorar la vida independiente de estas personas. Han colaborado:

Grupo de trabajo:

Beatriz Pintado Martín.

Técnico del proyecto del Proyecto Rumbo en la Federación ASPACE Castilla y León.

Jordi González Barrufet.

Director General de la Residencia Esclat.

Laura Marcos Rodríguez.

Responsable del Servicio de Asistencia Personal de ASPACE Salamanca.

Beatriz Martín Agudo.

Trabajadora social en ASPACE Ávila.

Daniel Jiménez López.

Técnico responsable del Proyecto RUMBO en la Federación ASPACE Andalucía.

M^a Estela Guedejo Rodríguez.

Psicopedagoga de ASPACE Badajoz.

María José Aliaga Retabé.

Dirección de la Fundación ASPACE Navarra y del Residencial ASPACE Navarra.

Bernardo Jesús Álvarez Gambin.

Coordinador del Servicio de Vivienda Astrapace.

Rubén Aunés.

Técnico Responsable del Proyecto Rumbo en la Federación ASPACE Aragón.

Lorena Mínguez Bugallo.

Técnico Responsable del Proyecto Rumbo en la Federación ASPACE Galicia.

Naiara Montero Sánchez.

Responsable de PCP en ASPACE Bizkaia.

Teresa Stokkermans Desojo.

Responsable de Viviendas de ASPACE Rioja.

Laia Puig Badía.

Técnico Responsable del Proyecto Rumbo en FEPCCAT.

Talento ASPACE, Grupo de gerentes:

Francisco Ratia Sopena. Director de ASPACE Huesca.

Raquel Aceves Díez. Gerente de la Federación ASPACE Castilla y León.

Carlos Javier Batalla García. Gerente de ASPACE Badajoz.

Conchi Somoza Torres. Gerente de Apamp.

Rafael Olleta Ruiz. Director General de ASPACE Navarra.

Ana Lorenzo Castro. Gerente de Upace San Fernando.

M^a Dolores Rico Mira. Dirección General de Astrapace.

Rafaela Luque Pérez. Directora de Acpacys.

Mónica Touriño Soto. Gerente de la Asociación Amencer-Aspace.

Esther Larrañaga Aguirre. Directora General de ASPACE Guipuzkoa.

Javier Ruiz de Gopegui Peláez. Adjunto a Dirección de ASPACE Rioja.

Elisa Cuerdo Vega. Gerente en funciones de la Federación ASPACE Castilla y León.

Olga Casañ Tamarit. Gerencia de Avapace.

Elías Leguina Santaolalla. Gerente de ASPACE Bizkaia.

M^a Isabel Márquez Peinado. Directora y Gerente de la Federación ASPACE Andalucía.

Dirección de la Guía: Lucía Pericacho.

Responsable de la Red de Ciudadanía y Vida Independiente de Confederación ASPACE.

Asesora jurídica: Ángeles Blanco.

Delegada de Derechos Humanos y Coordinadora de Incidencia de Confederación ASPACE.

Consultoría y acompañamiento: Txell Prat y Víctor Bayarri de Alter Civites.

Versión en lectura fácil:

Sara Rodríguez Contreras. Redacción y maquetación.

Begoña Zurdo Prieto, Saray Guaza Chamorro,

Sérgio Jiménez Peñafiel. Validación.

Edita: Condefederación ASPACE

Año: 2024



© Lectura fácil Europa

Logo: Inclusion Europe

Más información en: www.easy-to-read.eu

Índice

1. ¿Qué es esta guía?.....	6
2. ¿Qué es la vida independiente?	10
3. ¿Qué es el modelo de Vida independiente?.....	12
4. ¿Qué facilita la vida independiente?	14
5. Recursos para la vida independiente	25
6. Proyecto de vida independiente	29

1. ¿Qué es esta guía?

Esta guía es un documento que sirve para:

- Informar sobre la vida independiente a las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo.
- Transformar las entidades ASPACE de forma física, social y cultural para facilitar la vida independiente a estas personas.

Tener una vida independiente es poder decidir sobre tu propia vida. Por ejemplo, elegir qué comer, si prefieres salir o quedarte en casa o si quieres dormir hasta tarde.



Todas las personas necesitamos elegir sobre nuestra vida, también las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo.

La vida independiente es un derecho que se reconoce en:

- La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- El Real Decreto 1/2013 y la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.
- La Estrategia Europea sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021 – 2030.
- Estrategia Española sobre Discapacidad 2022 – 2030.
- La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia.

Estas normas y leyes dicen que se debe asegurar la libertad de las personas con discapacidad de tomar sus propias decisiones, apoyar su autonomía personal y el desarrollo de su proyecto de vida y facilitar su inclusión social.

Pero, la realidad es que se **discrimina** a las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo y no tienen las mismas oportunidades que el resto de personas.

Confederación ASPACE hizo un estudio en 2021 que demuestra que las personas con parálisis cerebral tienen muchas dificultades para llevar una vida independiente.

El estudio tuvo las siguientes conclusiones:

- 3 de cada 4 personas con parálisis cerebral ha sido discriminada alguna vez.
- Casi la mitad de ellas son mujeres.
- 8 de cada 10 personas con parálisis cerebral piensan que sus derechos no se respetan por discriminación, los **prejuicios**, la infantilización y la falta de igualdad real.

Discriminar es tratar de forma distinta y negativa a una persona por alguna condición personal. Por ejemplo, por tener discapacidad.

Los prejuicios son ideas y opiniones falsas sobre algo o alguien que no conocemos bien y que formamos con lo que otras personas dicen. Por ejemplo, que las personas con discapacidad no pueden trabajar.

- Lo que más denuncian las personas con parálisis cerebral es la discriminación, la falta de **accesibilidad universal**, participar en la vida pública y ser reconocidas ante la ley de la misma manera que el resto de personas.

Para que las personas con parálisis cerebral puedan alcanzar una vida independiente, los Gobiernos deben apoyar con todos los medios necesarios.

Por todo esto, Confederación ASPACE ha hecho esta guía para personas con parálisis cerebral con grandes necesidades de apoyo y apoyar su lucha por una vida independiente.

La **accesibilidad universal** es la materia que modifica los espacios y entornos para que todas las personas podamos participar y no haya barreras. Por ejemplo, poniendo una rampa en un edificio o subtítulos en un vídeo.



2. ¿Qué es la vida independiente?

Vivir de forma independiente significa que las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo tienen los apoyos y las condiciones necesarias para tomar las decisiones que les afectan y tener el control de sus vidas.

Cuando hablamos de vida independiente, solemos hablar de 4 ámbitos de la vida que son muy importantes:

- **Vivienda**
- **Trabajo**
- **Relaciones sociales**
- **Educación**

Aunque hay más ámbitos que pueden ser importantes para una persona.

Para vivir de forma independiente, las personas con parálisis cerebral no necesitan ser autónomas en todo y hacer todas las tareas y actividades por sí mismas.

Se trata de que tengan la oportunidad de decidir cómo quieren vivir.

Tomar decisiones implica responsabilizarse de sus consecuencias. Es decir, ser una persona adulta que a veces comete errores.

Para que las personas con parálisis cerebral tengan una vida independiente, necesitamos que también se impliquen las familias, los equipos de profesionales, las entidades, la Administración Pública y toda la sociedad en general.

En resumen, la vida independiente para ASPACE:

- Es que las propias personas con parálisis cerebral tomen sus decisiones y dirijan sus vidas con los apoyos que necesitan.
- Es modificar nuestros servicios y recursos para adecuarlos a las necesidades de las personas con parálisis cerebral.
- Es que personas con parálisis cerebral sean protagonistas de lo que hacemos y adaptar nuestra forma de trabajar a sus necesidades.
- Es buscar nuevos servicios y formas de trabajar que se adapten mejor a las necesidades de las personas con parálisis cerebral.

3. ¿Qué es el modelo de Vida independiente?

El modelo de vida independiente se crea en Estados Unidos, con las manifestaciones por los derechos de las personas con discapacidad de los años 70.

Varios movimientos sociales se unieron para luchar por la igualdad.

Es un modelo que está dentro del enfoque social de derechos.

El enfoque social de derechos implica que las personas con discapacidad:

- Conocen sus derechos.
- Creen en sí mismas y en sus capacidades.
- Participan de forma activa para luchar por sus derechos y se responsabilizan de sus acciones.

Las personas con discapacidad comenzaron a **empoderarse** con un objetivo común. Sobre todo personas con grandes necesidades de apoyo.

Empoderarse es reunir el valor de luchar por nuestros derechos y no conformarnos cuando sufrimos discriminación.

Empiezan a ser las protagonistas en los servicios, recursos y entidades de discapacidad.

En los años 90 aparece la primera oficina de vida independiente.

Con el enfoque social de derechos y el modelo de vida independiente, la sociedad y las organizaciones tienen que tratar a la persona como protagonista de su vida, adaptarse a su situación y apoyar su autonomía.



4. ¿Qué facilita la vida independiente?

La autodeterminación

Para llevar una vida independiente, las personas con parálisis cerebral con grandes necesidades de apoyo necesitan desarrollar su autodeterminación.

La autodeterminación es la capacidad de tomar decisiones según nuestras **expectativas** y deseos.

Desarrollar la autodeterminación implica vencer miedos y dudas. Y para ello, las personas con parálisis cerebral necesitan los apoyos adecuados.

Las **expectativas** son las esperanzas de poder conseguir o hacer algo.

Tomar decisiones sobre nuestra propia vida nos da autonomía, nos hace sentir mejor con nuestra vida y mejora la relación con el entorno.

Para autodeterminarnos podemos:

- Conocer y formarnos en derechos y deberes.
- Entender nuestro deseo de tener una vida independiente y asumir los riesgos.

- Tener responsabilidades y asumir las consecuencias de nuestras decisiones.
- Elegir apoyos personalizados para llevar a cabo nuestras decisiones y para desarrollar nuestras capacidades.
- Comprender nuestros deseos y preferencias, superar el miedo a expresarlos y aprender a expresarlos.
- Ajustar los deseos y metas a nuestras capacidades reales.
- Superar el miedo a desarrollar nuestras capacidades.
- Luchar por nuestro derecho a una vida independiente en nuestros barrios, ciudades y entornos.

Habilidades sociales

Las habilidades sociales son las que nos permiten entender y responder al comportamiento de los demás y a las situaciones sociales.

Las habilidades sociales se pueden aprender, pero a veces lo hacemos de manera incorrecta.

Por eso, es importante entrenar los elementos que forman las habilidades sociales.



Estos elementos son:

- **Comunicación**

Trabajar la comunicación nos ayuda a expresar nuestros sentimientos, conocer los sentimientos de los demás y mejorar las habilidades sociales.

Para mejorar tu comunicación, puedes hablar en público, hacer dinámicas de grupo o juegos de roles y trabajar la voz.

- **Escucha activa**

La escucha activa significa escuchar con atención y valorar lo que dice la otra persona.

Para trabajarla, puedes mirar a la persona que habla, pensar lo que está diciendo, respetar el turno de palabra y decir lo que tú quieres.

- **Empatía**

La empatía es ponerse en el lugar de otra persona y tratar de entender cómo se siente.

Para trabajarla, puedes ayudar a personas que lo necesitan, mejorar tus relaciones sociales y pensar en cómo se sienten los demás.

- **Asertividad**

La asertividad significa expresarse de forma segura y clara, teniendo en cuenta los sentimientos de los demás.

Para ser asertivos, hay que comunicarse de forma adecuada y controlar el estrés.

También hay que saber expresar nuestras necesidades, sentimientos y opiniones.

Para trabajar la asertividad, puedes expresar lo que deseas una y otra vez con calma y claridad hasta conseguirlo y aprender a decir No.

- **Autoestima**

La autoestima es cómo nos vemos y qué pensamos de nosotros mismos.

Una buena autoestima significa que te aceptas a ti misma o a ti mismo, que te respetas y confías en ti y en tus habilidades.

Para trabajarla, puedes hacer ejercicios para mejorar la imagen que tienes de ti mismo.

- **Expresar emociones**

Es importante saber reconocer e identificar emociones.

Para aprender, puedes relacionarte con otras personas, ponerte en su lugar y expresar tus sentimientos.

Un entorno que apoya

El apoyo de familia, amistades y profesionales es fundamental para tener una vida independiente.

Un entorno que facilita es el que atiende las necesidades económicas, personales, físicas, emocionales y sociales de la persona.

La persona con parálisis cerebral, su familia y amistades deben trabajar juntas para conseguir las metas que la persona ha elegido.

Un entorno que facilita la vida independiente cumple con las condiciones siguientes:

- Facilita la participación en asociaciones y el apoyo de profesionales para empoderarnos cada vez más.
- Facilita productos de apoyo para que las viviendas sean accesibles y las personas puedan desarrollar sus capacidades.
- También ofrece apoyo a la familia de la persona con parálisis cerebral.
- Facilita que la persona participe en ocio, empleo, las tareas del hogar y demás ámbitos de la vida.



Como familia de una persona con parálisis cerebral,

podemos hacer las siguientes tareas para apoyarla en el desarrollo de su vida independiente:

- Reconocer la capacidad de autodeterminación de la persona con parálisis cerebral.
- Creer y confiar en las capacidades de la persona con parálisis cerebral y superar nuestros miedos a que tenga una vida independiente.
- Mantener el vínculo familiar.
- Facilitar vínculos de confianza y colaboración.
- Formarnos para ser su apoyo.
- Formarnos en derechos y deberes.
- Formarnos en calidad de vida.

Una comunidad accesible

La accesibilidad es necesaria para vivir de forma independiente en la comunidad.

Las comunidades accesibles son las que cumplen con las siguientes condiciones:

- Garantizar la participación social de las personas con parálisis cerebral y de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones.
- Garantizar que todas las actividades de ocio y tiempo libre son inclusivas.
- Asegurar que los equipamientos, espacios, servicios y entornos públicos son accesibles. Sin barreras físicas, cognitivas o de comunicación.
- Cumplir con las leyes y normas sobre accesibilidad.
- Tener un transporte público adaptado, y accesible.
- Formar en discapacidad, accesibilidad y vida independiente a profesionales de los servicios públicos.
- Generar un cambio cultural en la comunidad hacia el respeto de los derechos de las personas con discapacidad eliminando prejuicios.

Las Administraciones Públicas, entidades, empresas y organizaciones tienen una responsabilidad importante en crear comunidades inclusivas y accesibles.

Las Administraciones y entidades deben:

- Fomentar y luchar por espacios, servicios y entornos accesibles.
- Visibilizar la discapacidad y las capacidades personales de las personas con parálisis cerebral.
- Incluir a personas con discapacidad en los espacios donde se toman decisiones de organizaciones sociales, culturales y de todo tipo.
- Contar con líderes con discapacidad para garantizar la accesibilidad universal.

Profesionales de apoyo

Las personas profesionales de apoyo son importantes para que las personas con parálisis cerebral puedan tener una vida independiente.

Las personas de apoyo son facilitadoras para que las personas con parálisis cerebral tomen decisiones vitales y participen en su entorno según sus preferencias.

Las personas de apoyo deben:

- Ser flexibles y acompañar la toma de decisiones con empatía.

- Facilitar la toma de decisiones, sin decidir por la persona, ni sustituirla o pensar por ella.
- Formarse en vida independiente y derechos.
- Formarse en autodeterminación y atención centrada en la persona.
- Formarse en activación comunitaria y habilidades sociales.
- Ser una forma de acompañar en la vida independiente de una persona.



Las entidades y organizaciones deben apoyar la labor de las personas de apoyo.

Para ello deben:

Ofrecer los recursos y la formación que necesitan para hacer su trabajo.

Ofrecer empleo con apoyo a las personas con parálisis cerebral como forma de adaptar su puesto de trabajo.

Ofrecer condiciones laborales que den estabilidad y seguridad y faciliten el vínculo con la persona.

Tener un plan claro para transformar los servicios para una vida independiente sin sobrecargar de trabajo a las personas profesionales.

Ofrecer recursos que ayuden a las personas profesionales a entender y trabajar con el modelo de vida independiente.

5. Recursos para la vida independiente

En este apartado, presentamos varios recursos de ASPACE que ayudan a las personas con parálisis cerebral a conseguir una vida independiente y los principios que los guían.

En ASPACE estamos en un momento de cambio. Sabemos que los recursos todavía no cubren las necesidades de todas las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo. Trabajamos para mejorarlos.

Vivienda y soluciones de hogar

Las personas pueden escoger dónde, con quién y cómo vivir y respetamos sus derechos y libertades.

Somos flexibles para transformar de forma social, cultural o física nuestros servicios.

Queremos cambiar los hogares y recursos de viviendas para que la vida independiente sea posible. Por ejemplo, con nuevas tecnologías.



Asistencia personal

La mayoría de personas con parálisis cerebral necesitan una persona de apoyo todos los días para ser autónomas y tomar decisiones.

La Ley de Dependencia reconoce esta necesidad con la asistencia personal y explica que el asistente personal ayuda a las personas con discapacidad a hacer actividades de la vida diaria.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia ofrece ayudas para contratar asistencia personal.

Se puede contratar un asistente personal de forma directa o a través de asociaciones y entidades sociales.

Si solicitas una ayuda para contratar asistencia personal, no puedes pedir ayudas para otras cosas. Además, las ayudas han llegado a muy pocas personas y Comunidades Autónomas.

Muchas personas y familias se ven obligadas a contratar asistencia personal de forma privada. Muchas veces, son personas que no se han formado lo suficiente para ser asistente personal.

Accesibilidad

La accesibilidad nos permite ejercer el resto de nuestros derechos.

La accesibilidad universal es la materia que modifica los espacios y entornos para que todas las personas podamos participar y no haya barreras. Por ejemplo, con una rampa en un edificio o subtítulos en un vídeo.

La accesibilidad universal se forma con:

- **Accesibilidad física.**
Modifica los espacios para que todas las personas puedan pasar y moverse por ellos.

- **Accesibilidad cognitiva.**
Permite que todas las personas entiendan la información.
- **Accesibilidad sensorial.**
Facilita la comunicación de todas las personas. Tiene en cuenta las necesidades de todo tipo de personas.

Tecnologías y productos de apoyo

Los productos de apoyo sirven para facilitar la independencia y autonomía y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Algunos ejemplos son:

- Sillas de ruedas o scooters.
- Comunicadores electrónicos con voz.
- Ordenadores adaptados.
- Formas de comunicación con gestos y signos.

6. Proyecto de vida independiente

Los proyectos de vida independiente están personalizados y hay tantos como personas. Cada proyecto incluye los sueños, necesidades y deseos de la persona que lo hace.

Aunque hay características que comparten todos los proyectos de vida independiente.

Estas características son:

- Empoderan a las personas y las apoya para que conozcan sus derechos, decidan y participen en acciones para modificar sus situaciones de discriminación.
- Trabajan la autodeterminación y ayudan a las personas a tomar decisiones según sus propios valores.
- Guían a la persona para conseguir los apoyos que necesita para tener una vida independiente.
- Guían a la persona a gestionar sus relaciones personales con su familia, sus amistades y su entorno.

- Facilitan que las personas se ayuden y empoderen las unas a las otras con grupos de apoyo entre compañeros a través de asociaciones de personas con discapacidad.
- Facilitan la participación social.

Un proyecto de vida independiente se forma con 2 partes:



El Proyecto de vida

Es el conjunto de objetivos que se pone una persona para conseguir sus deseos y que cambia según el momento de la vida en el que esté la persona.

Si la persona es menor de edad, los objetivos los marca su tutor o tutora legal.

Plan de apoyos al proyecto de vida independiente

Es el conjunto de apoyos que necesita una persona para conseguir los objetivos de su proyecto de vida.

La persona debe participar y tener un papel protagonista en la elaboración de su plan de apoyos. También cuando se lleva a cabo y en su seguimiento.

Si la persona es menor de edad, debe participar su tutor o tutora legal.

El plan de apoyos debe incluir:

- Datos para identificar a la persona. Como el nombre o el sexo.

- Las necesidades de apoyo que tiene la persona en los diferentes ámbitos de la vida.
- Las actividades que se van a hacer en los diferentes ámbitos. Por ejemplo, desplazarse, formarse, trabajar o comunicarse.
- Las veces que necesita los apoyos en horas por mes y el horario en que los necesita.

El plan de apoyos es una herramienta que en el Movimiento ASPACE nos ayuda a crear proyectos de vida independiente personalizados según las necesidades de cada persona.

Los planes de apoyo complementan los planes de atención individual que las entidades crean de cada persona con la que trabajan.





#SOMOSASPACE



Confederación ASPACE
C/General Zabala 29
28002-Madrid
Tel. 91.561.40.90
www.aspace.org

 @ConfeAspace

 /ConfederacionAspace

 /Confeaspace

Colaboran

