

GUÍA RÁPIDA

# ¿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

#SomosASPACE



**ASPACE**  
PARÁLISIS CEREBRAL  
Confederación

# ÍNDICE



1. DE DÓNDE VIENE LA FILOSOFÍA DE VIDA INDEPENDIENTE	4
2. EL DERECHO A VIVIR DE FORMA INDEPENDIENTE Y A SER INCLUIDAS EN LA COMUNIDAD: ¿EN QUÉ NOS FUNDAMENTAMOS?	6
3. DEFINICIÓN DE VIDA INDEPENDIENTE PARA EL MOVIMIENTO ASPACE	8
4. ¿QUÉ ES INDEPENDIENTE PARA ASPACE?	10
5. ¿CÓMO LO CONSEGUIMOS?	12

# ¿DE DÓNDE VIENE LA FILOSOFÍA DE VIDA INDEPENDIENTE?

# 1

La vida independiente es una filosofía enmarcada dentro del paradigma 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:

1. **CONOCER** (sus derechos)
2. **CREER** (en sí misma como sujeto de derechos).
3. **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...

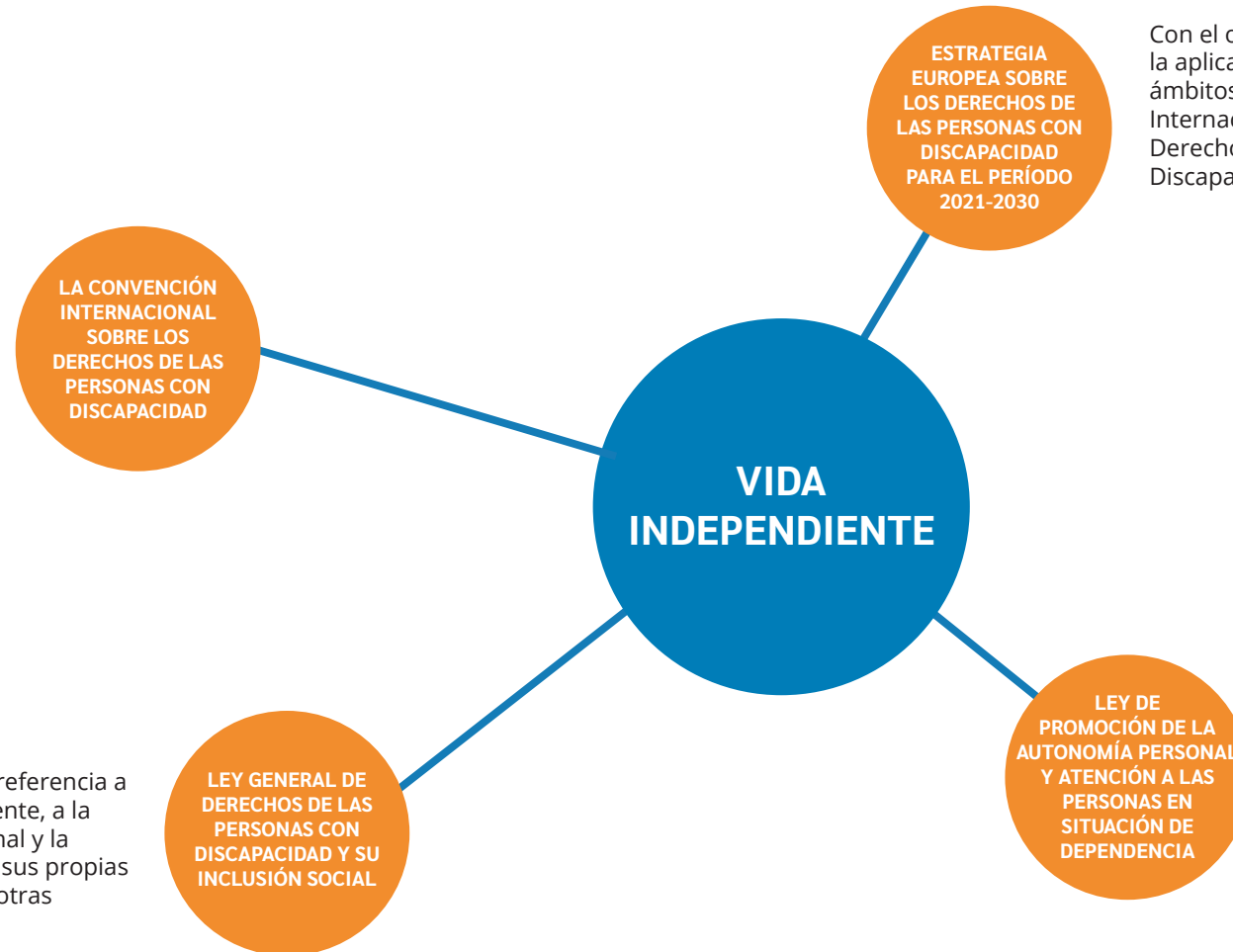
Evolucionar hacia un enfoque social de derechos y hacia la filosofía de vida independiente implica poner a la persona con parálisis cerebral en el centro y apoyar este ciclo completo.



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

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.

El artículo 3 hace referencia a la vida independiente, a la autonomía personal y la libertad de tomar sus propias decisiones, entre otras cuestiones.



Con el objetivo de avanzar en la aplicación de todos los ámbitos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Desarrollar y mantener la capacidad personal, que la propia persona pueda controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria.

# DEFINICIÓN DE VIDA INDEPENDIENTE PARA EL MOVIMIENTO ASpace

# 3

Para el Movimiento ASpace, vivir de forma independiente significa que las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades 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 afecten en todas las áreas, desde las actividades de la vida diaria (poder elegir dónde vivir, qué comer, si les gusta dormir mucho o acostarse tarde, si les gusta 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 habilidades socioemocionales, de autonomía personal, de autorregulación, de autodeterminación e igualdad de derechos y obligaciones en las diferentes etapas de la vida, con el fin de acercarnos cada vez más a la normalidad plena en todos los ámbitos personales y en diferentes áreas.

**“TOMAR DECISIONES IMPLICA RESPONSABILIZARNOS DE ELLO”**



# ¿QUÉ ES VIDA INDEPENDIENTE PARA EL MOVIMIENTO ASPACE?

Vida independiente no significa que las personas con parálisis cerebral y con otras discapacidades 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.

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.



# 4

Por ello, en el Movimiento ASPACE defendemos la coexistencia de la vida en comunidad -en pisos o viviendas y programas de vida independiente- con los servicios residenciales. De esta forma se da 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, la vida independiente no consiste en la eliminación de los servicios residenciales, sino en su transformación cultural, social y/o física, a través del enfoque social de derechos. El objetivo es el impulso de la vida independiente y el desarrollo del proyecto personal de las personas con parálisis cerebral y con otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo. Debemos posibilitar sus decisiones personales, entre ellas, las referidas a con quién, cuándo y cómo comparten momentos y espacios personales, sociales e íntimos, así como cuándo, cómo y con apoyo de quién se acuestan, se levantan, se visten, comen, o acometen acciones de higiene. También si desean realizar cualquier otra actividad de la vida diaria, incluido el ocio, la cultura y el deporte.

# 5

## ¿CÓMO LO CONSEGUIMOS?



**1. FORMACIÓN EN DERECHOS Y DEBERES.**  
Conocer y ejercer los derechos, así como conocer y respetar los derechos de las demás personas.

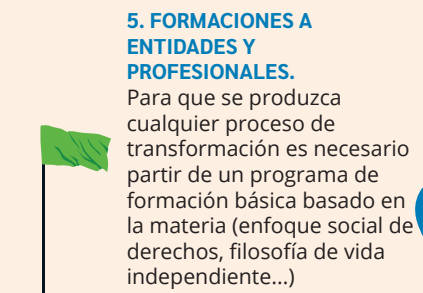
**2. MOTIVACIÓN.**  
Identificar el propio deseo a tener una vida independiente y asumir los riesgos de esa decisión



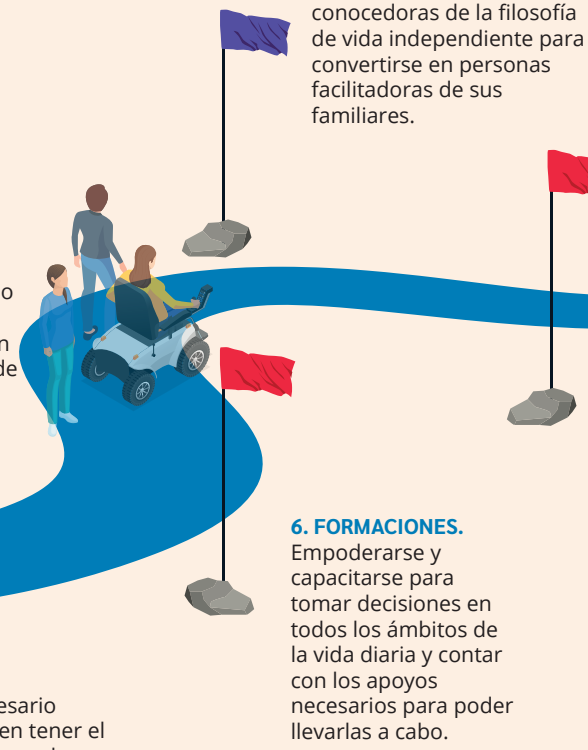
**3. RESPONSABILIDAD.**  
Ser responsable y consciente de las consecuencias de tomar tus propias decisiones



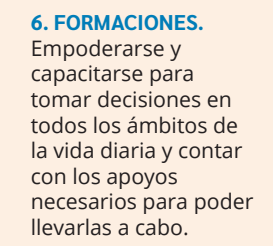
**4. TRANSFORMACIÓN SOCIAL Y CULTURAL.**  
Para transformar nuestras entidades es necesario reflexionar sobre qué elementos nos permiten tener el mayor impacto (formaciones, reuniones, grupos de trabajo, sensibilizar...). Para que una transformación permanezca en el tiempo requiere de cambios en la mentalidad y en la cultura de la organización. Para llevarlo a cabo es necesario tiempo, pero también marcarnos objetivos seguros de conseguir para ir poco a poco cambiando creencias individuales, que nos llevarán a modificar comportamientos asociados, y por tanto comenzar esa transformación social y cultural.



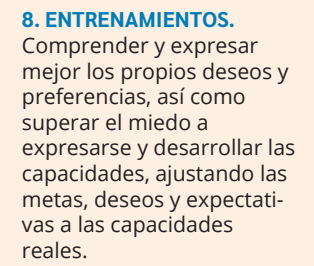
**5. FORMACIONES A ENTIDADES Y PROFESIONALES.**  
Para que se produzca cualquier proceso de transformación es necesario partir de un programa de formación básica basado en la materia (enfoque social de derechos, filosofía de vida independiente...)



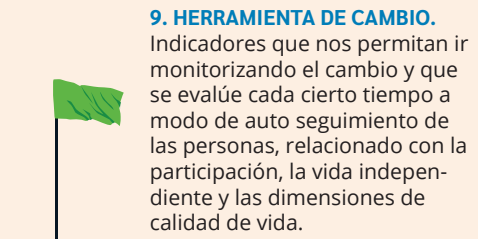
**7. FORMACIONES A FAMILIAS.**  
Las familias deben ser conocedoras de la filosofía de vida independiente para convertirse en personas facilitadoras de sus familiares.



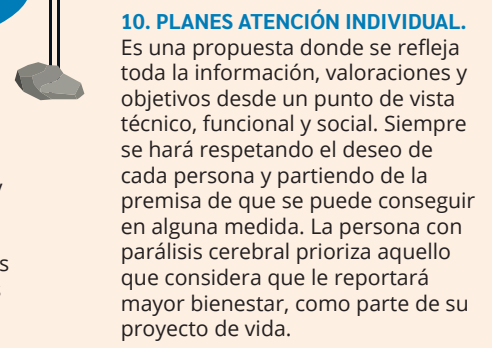
**6. FORMACIONES.**  
Empoderarse y capacitarse para tomar decisiones en todos los ámbitos de la vida diaria y contar con los apoyos necesarios para poder llevarlas a cabo.



**8. 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.



**9. HERRAMIENTA DE CAMBIO.**  
Indicadores que nos permitan ir monitorizando el cambio y que se evalúe cada cierto tiempo a modo de auto seguimiento de las personas, relacionado con la participación, la vida independiente y las dimensiones de calidad de vida.



**10. PLANES ATENCIÓN INDIVIDUAL.**  
Es una propuesta donde se refleja toda la información, valoraciones y objetivos desde un punto de vista técnico, funcional y social. Siempre se hará respetando el deseo de cada persona y partiendo de la premisa de que se puede conseguir en alguna medida. La persona con parálisis cerebral prioriza aquello que considera que le reportará mayor bienestar, como parte de su proyecto de vida.



**11. PROYECTOS DE VIDA INDEPENDIENTE.**  
Serán una extensión de planes de atención individual que crean de forma continuada las entidades de cada una de las personas y que están dedicados a potenciar la autonomía y calidad de vida.

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





GUÍA RÁPIDA

# ¿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:

