

LA VIDA INDEPENDIENTE: UN DERECHO



La Vida Independiente: un derecho.

El presente documento recoge el análisis, la interpretación y reflexión de los aspectos trabajados durante 2022, en relación a la Vida independiente y las necesidades de apoyos para este fin.

Tres entidades de Plena Inclusión Castilla- La Mancha (Asprona, Down Toledo y Fundación Afanias C-LM) han participado en la elaboración de este documento. Previamente, organizaron grupos de trabajo formados por personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, familias y profesionales y han estado trabajando con ellos las necesidades y/o dificultades que tienen para emprender proyectos de vida en comunidad, a través de distintas herramientas.

También se muestran las opiniones y reflexiones de personas con discapacidad, familias y profesionales que participaron en el Seminario sobre Vida Independiente, del encuentro de Plena Inclusión Castilla La Mancha 2022, quienes dejaron por escrito todo aquello que es importante y necesario que llegue a la administración, para que se produzca un cambio de mirada y se impulsen proyectos de vida en comunidad reales.

En 2006, tuvo lugar la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y en España entró en vigor en 2008.

Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con diversidad funcional (discapacidad).

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde 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.
- b. Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.
- c. Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Aunque a partir de ese momento, la vida independiente para las personas con discapacidad, **dejó de ser una opción, para ser un derecho**, sorprende que no haya ninguna legislación en España sobre el tema; ni a nivel autonómico ni estatal.

Desde el año 2008, se han dado pasos hacia modelos de vida en comunidad, pero aun hoy, en 2022, sigue habiendo dificultades para las personas con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales que intentan impulsar estos modelos.

Es importante destacar, que, para las personas con discapacidad intelectual, concretamente, es muy difícil que se valoren modelos de vida alternativos a los recursos tradicionales, como residencias o centros de día. Y si hablamos de personas con grandes necesidades de apoyo, el panorama es desalentador.

En mayo de **2019**, el **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, de Naciones Unidas, **recomienda al Estado español** que, en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad:

- **Reconozca en su legislación el derecho a la asistencia personal**, de modo que se garantice el derecho de todas las personas con discapacidad [...]
- **Suspenda la utilización de fondos públicos en la construcción de instituciones residenciales** para personas con discapacidad e invierta en sistemas de vida independiente en la comunidad y en todos los servicios generales, a fin de que esos sistemas sean inclusivos [...]
- **Diseñe, apruebe y lleve a la práctica una estrategia integral de desinstitucionalización** y establezca salvaguardias para garantizar el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad en todas las regiones [...]

Por otro lado, el 3 de marzo de 2021, la Comisión Europea presentó la **Estrategia europea sobre los derechos de las PCD 2020-2030**, que establece iniciativas en torno a tres temas principales: derechos en la UE, vida independiente y autonomía y no discriminación e igualdad de oportunidades.

En relación a **Vida independiente y autonomía**, la Comisión se centra especialmente en el proceso de desinstitucionalización y la posibilidad de vivir de forma independiente.

A nivel nacional, **en los Presupuestos Generales del Estado para 2023**, se contempla la línea de inversión 1 “Desinstitucionalización, equipamientos y tecnología”, dotada con más de 300 millones de euros en 2023, y que según indica textualmente “es una oportunidad extraordinaria para poner en marcha inversiones que contribuyan a esta transición, invirtiendo en alternativas y nuevos modelos de servicios comunitarios y de proximidad”.

Todo ello evidencia que los procesos de desinstitucionalización y la vida independiente de las personas con discapacidad es un tema que, actualmente, está sobre la mesa de las administraciones europeas y nacionales.

Por tanto, con este documento se pretende **sensibilizar a la administración regional** para que establezca entre sus prioridades la promoción de procesos de desinstitucionalización y la apuesta por apoyos personalizados en la comunidad impulsando la figura del **asistente personal**.

Del mismo modo, pretende visibilizar las necesidades y dificultades que encuentran las personas con discapacidad intelectual, así como sus familias y los profesionales que los apoyan, a la hora de emprender proyectos de vida independiente.

A continuación, se muestran las ideas y reflexiones recogidas:

Dificultades de las personas con discapacidad y apoyos hallados en el desarrollo de proyectos hacia la vida independiente.

- Una de las principales dificultades para las personas con discapacidad es la situación económica, la falta de ingresos o de empleo y el coste que puede ocasionar una casa con las adaptaciones necesarias o un asistente personal.
- Por otro lado, algunas personas reclaman la falta de viviendas con apoyo para salir de residencias y poder aprender ABVD. Tener este recurso como término medio entre la institucionalización y la vida independiente.
- El miedo al rechazo y a la soledad, a “no encontrar su hueco” o “no hacerlo bien”, un miedo que todos tenemos en el momento del salto a la vida independiente y que necesita ser trabajado y apoyado por profesionales.
- Dificultades para recibir los apoyos individualizados y necesarios para cada persona, sobre todo en personas con grandes necesidades de apoyo que necesitarían un apoyo constante.
- Barreras en el propio entorno, la comunidad no está adaptada para las personas con discapacidad.
- Pocos recursos a los que acceder donde se ofrezcan esos apoyos.
- Dificultad de tener una vivienda propia por falta de empleo y en consecuencia de ingresos.
- Los principales apoyos que se demandan por parte de las personas con discapacidad intelectual son:
 - Gestión del dinero, planificación de gastos.
 - Realización de comidas, cocinar, organizar lista de compra, anticipar menú semanal.
 - Apoyos en el desplazamiento, aprender las líneas de autobús, tren, conexiones de metro.
 - Formación para poder encontrar un empleo.
 - Apoyos en el entorno natural de la persona, cerca de dónde ha vivido y de la comunidad de la cual es partícipe.
 - Acercar recursos y apoyos al entorno rural.
- Los principales apoyos hallados por las personas con discapacidad intelectual para dar el salto a la vida independiente, se reciben por parte de los profesionales de las entidades o servicios, y en menor medida de sus familias, aunque estas últimas pueden ser reticentes.

Dificultades que encuentran las familias, para que sus hijos e hijas (o familiares con discapacidad intelectual) puedan desarrollar proyectos de vida independiente en comunidad y cómo las abordan.

- La pérdida de la plaza pública, es una de las mayores preocupaciones que surgen a las familias, sobre todo para las que tienen una plaza en residencia o en vivienda con apoyos.
- Que sus familiares no dispongan de los apoyos necesarios ante las dificultades que se encuentren en su día a día, así como AVDS básicas e instrumentales.
- La gestión económica (para poder llegar a fin de mes, ahorros...)
- El miedo a la soledad no elegida, por parte de su familiar. Las personas con discapacidad pueden tener dificultades para hacer amistades y mantener esas relaciones.
- El miedo a que el día que los familiares no estén, no haya una persona de referencia para su hijo o familiar.
- Realización y organización de actividades de la vida diaria como puede ser la comida, la limpieza del hogar.
- La falta de acceso a viviendas adaptadas por la escasez de recursos, los precios de las viviendas y los precios de los alquileres resultan inasumibles.
- El miedo a que les suceda algún contratiempo y se encuentren solos, con dificultades en muchos casos para dar una respuesta adecuada a esa situación.
- Que los medios económicos no sean suficientes para poder vivir sin el apoyo económico de un familiar. Las personas que tienen prestación económica o bien es una PNC o una PHC que están entorno a los 400 euros.
- La realidad laboral de las personas con discapacidad intelectual, es que, en muchos casos, tienen contratos de pocas horas y sueldos pequeños, que no les permiten desarrollar sus proyectos de vida. Esto es una dificultad que ven las familias.
- El tema de sexualidad es un tema que también les preocupa. Las relaciones sexuales, ETS, embarazos no deseados, etc.
- La incertidumbre para afrontar el futuro. A mayor edad, habitualmente más necesidades de apoyo, también hay determinados síndromes que llevan asociadas con una alta probabilidad otras patologías.
- Muchas personas están preparadas para dar el salto, pero las familias reconocen que son ellas las que no están preparadas para ese cambio de vida y son muchos los miedos que les invaden.

Los miedos que pueden surgir a las familias de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, son los mismos que le pueden surgir a cualquier familia, pero teniendo en cuenta que sus familiares tienen necesidades de apoyo, que van a ser más o menos extensas, a lo largo de su vida.

La posibilidad de que su familiar no disponga de los apoyos todo el tiempo, de que pierda la plaza en su centro, o de que pueda tener dificultades que no sepa cómo afrontar, hace que muchas familias sean reticentes a apoyar proyectos de vida independiente de personas con discapacidad intelectual.

Para que puedan abordar los miedos y/o dificultades que van surgiendo, es imprescindible contar con asesoramiento y apoyo por parte de profesionales.

Es importante que las familias tengan claro que cada persona tiene su propio proyecto de vida, y que para que una vida sea independiente, debe ser elegida.

Dificultades de los profesionales que trabajan en servicios de apoyo a PDID, para desarrollar proyectos de vida independiente, así como las dificultades de las propias organizaciones para poner en marcha proyectos de vida independiente en comunidad, y cómo encuentran respuesta.

- La ratio de atención es muy elevada en cada servicio.
- Falta de personal para prestar apoyos personalizados a las personas, sobre todo a las personas con grandes necesidades de apoyo.
- Especialización profesional a la hora de prestar apoyos personalizados.
- Que la administración tenga en cuenta estos modelos de vida independiente y valore otras formas de prestación en las que las personas puedan autogestionar su dinero en función de los apoyos que necesiten.
- Promocionar la figura del asistente personal y fomentar su uso. Actualmente no hay muchos asistentes personales en Castilla La Mancha y es un trabajo con mucha rotación, por la precariedad laboral que tiene.
- Encontrar alternativas a los modelos residenciales tradicionales, para ayudar a emprender el proyecto de vida independiente a las propias personas, dependiendo de los recursos económicos de que dispongan.
- Clarificar por parte de la administración el precio de cada servicio, y así poder valorar alternativas de precio similar que impulsen la vida independiente.

Para concluir, es importante destacar que muchas de las necesidades y dificultades que tienen las personas con discapacidad intelectual para comenzar su proyecto de vida, coinciden con las de sus familias y la de los profesionales que les prestan apoyo.

Para poder ir hacia un modelo de vida en comunidad, dónde la persona elija cómo vivir, hay dos grandes pilares en los que hay que trabajar, ya que son clave para la Vida Independiente: la Desinstitucionalización y la Asistencia Personal.

Pedimos a la administración regional su esfuerzo para trabajar en estos dos pilares fundamentalmente, para ir dando pasos hacia delante y poder asegurar un derecho básico que marcaba la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con diversidad funcional; la Vida Independiente.

Desinstitucionalización:

- Financiar más proyectos que promuevan la desinstitucionalización de las personas con discapacidad intelectual, para personas con todo tipo de necesidades de apoyo.
- Que se destinen ayudas al alquiler específicas para personas con discapacidad intelectual, o viviendas de protección oficial, para que puedan vivir de forma independiente, con los apoyos necesarios.
- Apostar por la vida en comunidad y dotar a las entidades de más financiación o facilidades para gestionar viviendas independientes, en lugar de dar tanta relevancia a las plazas en centros residenciales.
- Que los beneficiarios de estos procesos no los imponga la administración, sino que sean las PCDI las que elijan dónde quieren vivir.
- Construir los procesos juntos: administraciones, entidades, familias, profesionales, PCDI... generar debate y dar a conocer este modelo.

Asistencia personal:

- Dar impulso y promover la Asistencia Personal para todas las personas con discapacidad intelectual y grado de dependencia, de Castilla-La Mancha que lo necesiten, independientemente de sus necesidades de apoyo.
- Consensuar la formación requerida para un Asistente Personal, y marcar unos irrenunciables en esta formación, en cuanto a valores y ética profesional, para asegurar que se respetan las decisiones de las personas con discapacidad intelectual.
- Eliminar las incompatibilidades con otras prestaciones o servicios de los que ya disponga la persona con discapacidad intelectual, para poder combinarlos con la Asistencia Personal.
- Consolidación de la Renta Básica para las personas con discapacidad, de forma que la persona pueda autogestionar su dinero y sus apoyos.