Federación Autismo Castilla-La Mancha

PROMOCIÓN DE LA ASISTENCIA PERSONAL EN EL APOYO A LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

La Federación Autismo Castilla-La Mancha (FACLM) es una entidad del Tercer Sector que agrupa y representa a las entidades personas con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante, TEA) y sus familias en las cinco provincias de Castilla-La Mancha.

Nuestras actuaciones principales giran en torno a la defensa de los derechos de las personas con TEA y sus familias, el fomento de su plena participación e inclusión social y la mejora de su calidad de vida.

Trastorno del Espectro del Autismo

El TEA es una condición de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, y en la flexibilidad del pensamiento y la conducta.

Acompaña a la persona a lo largo de toda su vida, pero sus manifestaciones y necesidades cambian en función de las distintas etapas vitales. Se trata de un trastorno que impacta no sólo en la persona sino también en toda su familia, afectando a la calidad de vida de todos los miembros.

La asistencia personal

La idea de asistencia personal (en adelante, AP) surge en el contexto del Movimiento de Vida Independiente, cuyo origen se situa en los Estados Unidos, y surge de la mano del llamado principio de desinstitucionalización, el principio nació originariamente con el fin de trasladar a las personas con discapacidad, en especial personas con limitaciones a nivel cognitivo, desde las instituciones hacia la sociedad.

Los principales beneficios de la AP son la mejora en el desarrollo de la autonomía personal de las personas dependientes, lo que conlleva a un aumento en la generación de oportunidades de participación e inclusión social.

Escalerillas de la Vega, 1
Bajo Dcha. 45004 – Toledo
www.autismocastillalamancha.org
info@autismocastillalamancha.org
925 97 00 73
695 86 59 91

El objetivo principal es posibilitar que las personas con discapacidad puedan llevar una vida independiente, a través de la cobertura de todas aquellas acciones que la persona, por sus características personales no puede realizar por ella misma, fomentando así su autonomía personal y su autodeterminación.

El rol del AP no es del cuidador, sino como un apoyo para la vida independiente, relacionándose con las actividades básicas de la vida diaria. De esta forma, la AP forma parte del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

Los rasgos más significativos son su flexibilidad, se adapta a las necesidades, potencialidades y características de la persona beneficiaria, quien se convierte en la planificadora de las actividades y tareas que conforman el servicio; y su carácter personalizado, que responde a las carencias y demandas más importantes de las personas en función de su ciclo vital y proyecto de vida.

Una de las principales características de las personas con TEA es la gran variabilidad en la manifestación de los síntomas, que nos hace encontrarnos con personas altamente dependientes, con necesidades de apoyo generalizados en la mayoría de las actividades de la vida diaria, y personas con alto nivel de funcionamiento, que requerirán apoyos puntuales en el desarrollo de su proyecto de vida.

No obstante, hay algunas características que sí comparten todas las personas con TEA, y son las relacionadas con los síntomas nucleares del trastorno: las dificultades en la comunicación e interacción social, y la rigidez en el pensamiento y la conducta.

Teniendo en cuenta esta circunstancia, encontramos que la prestación de AP, por su carácter personalizador, se adapta perfectamente al espectro de necesidades de las personas con TEA.

El servicio de asistencia personal supone un cambio radical respecto a la forma de entender y atender la discapacidad, puesto que ahora es la persona quien decide el tipo de apoyo, cuándo y cómo lo recibirá y quién se lo prestará, haciendo así efectivo el ejercicio de su autodeterminación.

En este sentido, implica un reto tanto para las propias personas con discapacidad, sus familias y las entidades que las representan, como para los responsables de políticas públicas y la sociedad en su conjunto.

Las personas con TEA y la vida independiente

Uno de los retos en la atención a personas con TEA es la promoción de su autonomía personal y el acceso a una vida independiente, lo que supone ser el protagonista de su propio proyecto de vida. Las personas con TEA tienen derecho a decidir cómo y con quién quieren vivir, con los apoyos necesarios pueden vivir de una forma autónoma, participativa y en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.

El tradicional modelo de atención residencial para personas con TEA está limitado a atender a personas con grandes necesidades de apoyo que, debido a sus circunstancias personales, requieren de cuidados y apoyos en la mayoría de las actividades de la vida diaria y que sus círculos de apoyo naturales no pueden cubrir. La institucionalidad se ha fundamentado durante años de los modelos asistenciales y médico rehabilitadores, que asistían a la persona atendiéndola y cuidándola en espacios protegidos.

El modelo de apoyos para vida independiente encaja mucho más con el enfoque de derechos humanos recogido en la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, la Convención). Encontramos proyectos personales de vida independiente, concibiendo la autonomía más allá del propio cuidado personal y actividades de la vida diaria, integrando un conjunto de habilidades de autodirección a través de los cuales la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y necesidades. La figura del AP encaja como la herramienta perfecta para hacerlo posible y responder al presente paradigma de atención a las personas con discapacidad fundamentado en el modelo social.

Las Naciones Unidas recogen la necesidad de romper con la institucionalización y avanzar en los modelos de apoyo, mejorar la calidad de vida y el desarrollo personal de las personas con discapacidad.

En este marco, se trata de dar respuesta a la necesidad de vivir de forma independiente de las personas con TEA en edad adulta y residentes en Castilla-La Mancha, con el apoyo de la figura de la AP.

Escalerillas de la Vega, 1
Bajo Dcha. 45004 – Toledo
www.autismocastillalamancha.org
info@autismocastillalamancha.org
925 97 00 73
695 86 59 91

El Sistema de promoción de la Autonomía personal y Atención a la Dependencia.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (en adelante, la Ley de Dependencia), define la asistencia personal como “el 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”.

El artículo 19 de la citada Ley 39/2006, contempla como forma de provisión una prestación económica directa a la persona en situación de dependencia para la contratación de la AP. “La prestación económica de AP 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 AP, durante un número de horas, que facilite al beneficiario 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. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante, SAAD) se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación.”

En Castilla-La Mancha, el Decreto 3/2016, de 26/01/2016, por el que se establece el catálogo de servicios y prestaciones económicas del SAAD en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha y se determina la intensidad de los servicios y el régimen de compatibilidades aplicable, su artículo 18 regula la prestación económica de AP, estableciendo entre las condiciones para acceder a la prestación “La persona en situación de dependencia o en su defecto su representante legal deberá tener capacidad para determinar las tareas o servicios que requiere, ejercer su control e impartir instrucciones de cómo llevarlos a cabo a la persona encargada de la AP.”

El Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD publicó el pasado mes de mayo de 2023 un acuerdo para regular y desarrollar la AP en el que se establece un marco común de condiciones específicas de acceso a la APy de las características de la misma en el marco de la Ley de Dependencia. El acuerdo regula las condiciones de acceso a la AP:

- Tener situación de dependencia reconocida en cualquiera de sus grados.
- Tener tres años o más.
- Que la persona en situación de dependencia requiera de apoyos para desarrollar un proyecto de vida que permita su participación plena en los ámbitos educativo, laboral, de ocio y/o participación social o cualquier otro ámbito previsto en dicho proyecto.

CONCLUSIONES Y REIVINDICACIÓN

Desde la Federación Autismo Castilla-La Mancha reivindicamos el derecho a la vida independiente de las personas con TEA a través de la promoción de la figura de asistencia personal.

Reclamamos el desarrollo del Acuerdo territorial de Servicios Sociales y SAAD (en adelante, el Acuerdo), impulsando la asistencia personal como prestación que posibilita el proyecto de vida independiente de las personas con TEA alineada con la Estrategia Nacional de Desinstitucionalización.

El avance de la asistencia personal como apoyo a las personas con TEA implica el logro de la vida independiente y la satisfacción de los derechos en el marco de un modelo transformador de apoyo inclusivo y al amparo de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La promoción de la figura ofrece soluciones innovadoras en la atención a las personas con TEA en el medio rural, siendo parte la respuesta a las políticas de despoblación y para el desarrollo en medio rural de nuestra región.

Instamos a los responsables del Sistema de Autonomía personal y Atención a la Dependencia de CLM a actualizar la normativa regional, eliminando el requisito específico actual, y adecuando la normativa al contenido del Acuerdo.

La asistencia personal es la respuesta al nuevo paradigma de atención a las personas con discapacidad, actúa como agente de cambio y facilitador de la inclusión social.

Los derechos fundamentales de las personas con autismo y sus familias, recogidos en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, deben ser promovidos y defendidos para que estas puedan participar plenamente en la sociedad como individuos de pleno derecho en igualdad de oportunidades.

Escalerillas de la Vega, 1
Bajo Dcha. 45004 – Toledo
www.autismocastillalamancha.org
info@autismocastillalamancha.org
925 97 00 73
695 86 59 91