

## Observatorio Estatal de la Discapacidad.

### Estudio sobre Promoción de la Autonomía Personal en Discapacidad en Extremadura.



**Estudio sobre Promoción de la Autonomía Personal en Discapacidad en Extremadura.**

**Martha Yolanda Quezada García**

**Agustín Huete García**

**Con la colaboración de: Isabel Caballero Pérez**

**Editado por:**

**Observatorio Estatal de la Discapacidad. 2016.**

**[www.observatoriodeladiscapacidad.info](http://www.observatoriodeladiscapacidad.info)**

# Observatorio Estatal de la Discapacidad. Estudio sobre Promoción de la Autonomía Personal en Discapacidad en Extremadura.

## Contenido:

<b>1</b>	<b>Introducción.....</b>	<b>5</b>
<b>2</b>	<b>Metodología. ....</b>	<b>7</b>
<b>3</b>	<b>La Autonomía Personal en el contexto actual.....</b>	<b>11</b>
	3.1 Fundamentos sobre Autonomía Personal y Discapacidad.....	13
	3.2 Marco legal y de servicios de promoción de la Autonomía Personal en Extremadura.....	28
	3.3 Elementos para una definición operativa. ....	45
<b>4</b>	<b>La población con discapacidad en Extremadura. Autonomía, dependencia y necesidades de apoyo. ....</b>	<b>51</b>
	4.1 Población con reconocimiento oficial de discapacidad.....	54
	4.2 Población con reconocimiento oficial de dependencia. ....	57
	4.3 Población con reconocimiento oficial de discapacidad y dependencia.....	60
<b>5</b>	<b>La promoción de la Autonomía Personal en la población con discapacidad en Extremadura. Variables clave.....</b>	<b>61</b>
	5.1 Factores de riesgo para la promoción de la Autonomía Personal en la población con discapacidad en Extremadura. ....	61
	Acomodamiento a las situaciones de Dependencia.....	62
	Severidad como forma de discriminación.....	65
	Servicios especializados: rigidez, velocidad y asistencialismo ..	67
	Personas con discapacidad: habilidades, desconfianza, derecho al error.....	71
	Familias: incertidumbre, falta de apoyos, sobreprotección.....	73
	5.2 Factores de protección para la promoción de la Autonomía	



Personal en la población con discapacidad en Extremadura. ....	77
El empleo como promotor de espacios de autonomía .....	77
Itinerarios individualizados.....	78
Accesibilidad .....	79
Asistencia Personal.....	81
Tecnologías de la información y comunicación.....	83
Medio rural .....	83
5.3 Perspectiva de género.....	84
<b>6 Bases operativas para la promoción de la Autonomía Personal de la población con discapacidad en Extremadura. ....</b>	<b>95</b>
<b>7 Buenas prácticas.....</b>	<b>99</b>
<b>8 Bibliografía. ....</b>	<b>107</b>
<b>Anexo I: Resumen de variables clave según operacionalización.</b>	<b>112</b>
<b>Anexo II: Guion para trabajo de campo. ....</b>	<b>119</b>
<b>Anexo III: Cuestionario online para Profesionales. ....</b>	<b>120</b>

## 1 Introducción.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad mantiene como uno de sus principios el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas. Por su parte, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia tiene también como principio “la promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible”.

Para alcanzar el máximo desarrollo de la Autonomía Personal, es necesario contar con medidas y apoyos de distinta naturaleza tanto de habilitación funcional como aquellas favorecedoras de la inclusión comunitaria, políticas de accesibilidad y productos de apoyo, así como la asistencia personal y otros apoyos humanos.

Se pretende avanzar en un análisis descriptivo sobre la Autonomía Personal en la actualidad, las principales dificultades o ventajas actuales que facilitan o dificultan el pleno desarrollo de la Autonomía Personal en discapacidad, teniendo en cuenta la información disponible a partir de las bases de datos de los servicios de discapacidad y dependencia en la región.

La finalidad del estudio es realizar una propuesta de medidas y apoyos orientados a la promoción de la Autonomía Personal en el ámbito de la discapacidad, con especial atención al ámbito extremeño. Estas

propuestas resultan compatibles y complementarias con las iniciativas legislativas actuales sobre promoción de la Autonomía Personal.

Los objetivos planteados han sido los siguientes.

- Definir de manera operativa la Autonomía Personal de la población con discapacidad como ámbito de estudio.
- Identificar, aspectos que facilitan/dificultan la prestación de apoyos para la Autonomía Personal e inclusión social (factores de riesgo y protección), con especial atención a los efectos no previstos de la entrada y salida en los sistemas de apoyo actuales (Dependencia y Discapacidad).
- Identificar experiencias exitosas y buenas prácticas referidas a la promoción de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad.
- Realizar propuestas de mejora para prestación de apoyos a la población con discapacidad extremeña, según las necesidades detectadas, estableciendo criterios operativos promoción de la Autonomía Personal en los servicios.

Para llevar a cabo el estudio se ha contado con la perspectiva de las personas con discapacidad y sus familias en primera persona, teniendo en cuenta el papel en la promoción de la Autonomía Personal que desempeñan diferentes actores: la administración pública, el tejido asociativo, expertos, profesionales y sociedad en su conjunto.

En el capítulo 2, se explica de manera detallada el diseño metodológico del trabajo, basado en técnicas de investigación social tanto

cuantitativas como cualitativas. Se ha realizado además una extensa revisión bibliográfica cuyos resultados fundamentales se presentan en el capítulo 3. En los capítulos 4 y 5 se presentan los resultados fundamentales obtenidos en el trabajo de campo, tanto cuantitativo como cualitativo, con especial atención a la perspectiva de género. Por último, se presentan las propuestas de actuación clave para el impulso de la Autonomía Personal de la población con discapacidad en Extremadura.

## **2 Metodología.**

Para alcanzar los objetivos que se plantean en el presente estudio se ha desplegado una metodología plural que comprende desde el análisis del estado de la cuestión a partir de fuentes secundarias hasta la investigación aplicada de carácter cualitativo.

El punto de partida de este proyecto ha sido una revisión bibliográfica sobre el objeto de estudio, es decir, sobre la Autonomía Personal desde un acercamiento a los aspectos filosóficos y/o psicológicos hasta aquellos relacionados directamente con la discapacidad (aspectos jurídicos; el modelo médico-rehabilitador frente al modelo social de la discapacidad; la especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual para alcanzar cuotas altas de autonomía; la familia como actor clave en este ámbito, la asistencia personal...). Esta revisión bibliográfica incluye también la exposición del marco legal y de servicios de promoción de la Autonomía Personal en Extremadura.

Por otra parte, se ha hecho un análisis estadístico de las bases de datos de valoración y registros administrativos del Servicio Extremeño de

Promoción de la Autonomía y Atención de la Dependencia (SEPAD). Este análisis ha permitido hacer una caracterización demográfica de las personas valoradas en Extremadura de acuerdo con el grado de discapacidad y/o dependencia.

Uno de los propósitos de este estudio ha sido el de contar con la perspectiva de las propias personas con discapacidad junto con los actores relevantes en este ámbito (la administración pública, el tejido asociativo, expertos, profesionales, familias...). Por ello se ha llevado a cabo un extenso trabajo de campo que se resume en:

- **18 entrevistas en profundidad.** Estas entrevistas se han realizado a partir de un guión temático (Ver anexo) que permitiera abordar de manera abierta aspectos clave relacionados con la Autonomía Personal. Los perfiles entrevistados han sido: personas con discapacidad con distintos perfiles y circunstancias vitales, familias, técnicos de entidades, profesionales de la administración,...

**Tabla: detalle de perfiles para entrevistas en profundidad**

Nº	Sexo	Perfil
1	V	Persona con discapacidad física visual que vive sola
2	M	Persona con discapacidad física que vive en residencia
3	M	Profesional de atención a personas con discapacidad física (Residencia)
4	M	Familiar de persona con discapacidad física
5	V	Persona con discapacidad intelectual / psíquica
6	M	Profesional de atención a personas con discapacidad intelectual (síndrome de Down)
7	M	Familiar de persona con autismo
8	V	Familiar de persona con parálisis cerebral
9	V	Profesional de atención a personas con discapacidad intelectual (vivienda tutelada)
10	M	Profesional de atención a personas con autismo (ocio)
11	M	Profesional de atención a personas con discapacidad / recurso de apoyo vida diaria (centro de día, centro ocupacional)
12	V	Persona con discapacidad de la audición
13	M	Experto/a en Autonomía Personal en Discapacidad
14	V	Persona con discapacidad de la visión





<b>15</b>	M	Profesional apoyo a niño/joven con discapacidad audición
<b>16</b>	M	Profesional Administración Pública Local (servicio)
<b>17</b>	M	Profesional Administración Pública Local (gestión)
<b>18</b>	V	Experto/a en Autonomía Personal en Discapacidad

- **Cuestionario online** abierto a profesionales que ha tenido como intención recoger su saber experto sobre aquellas cuestiones que limitan o impulsan la Autonomía Personal de las personas con discapacidad. Cabe señalar que este cuestionario no ha tenido una orientación estadística sino un enfoque de consulta abierta y de carácter cualitativo (Ver anexo).
- **2 sesiones de trabajo para recogida de información** con personas con discapacidad intelectual y psicosocial (Asociación de Enfermos Mentales para la Integración Social en Badajoz y Plena Inclusión Autogestores Plasencia).

Como último paso en este proceso de análisis cualitativo, se llevaron a cabo **dos sesiones de discusión sobre los resultados preliminares** del presente estudio con profesionales y expertos, como mecanismo de orientación sobre estrategias de análisis, interpretación y aplicación de resultados. El objetivo final de estas sesiones ha sido poder validar la información generada, identificar tendencias de evolución y detectar los principales temas de interés emergentes.

## Perspectiva analítica

Los resultados de este trabajo de campo se han analizado siguiendo el planteamiento de Laparra et al., (2007) atendiendo a tres ejes de inclusión social (economía, ciudadanía e inclusión social) y sus respectivas dimensiones detectando las barreras y los apoyos que influyen en el desarrollo de la Autonomía Personal.

Este planteamiento corresponde a un gran acuerdo científico-operativo entre los principales estudiosos del fenómeno de la inclusión social, que se aplica en documentos de referencia para el análisis de la población con discapacidad, como es el caso del “Informe Olivenza” (OED, 2016). En el análisis ocupa un espacio especial la cuestión de género a la que se ha dedicado un apartado propio en el presente documento.

### Cuadro: Ejes y dimensiones de exclusión social y discapacidad

EJES	DIMENSIONES (barreras y apoyos para decidir hacer o no hacer)
<b>Economía</b>	1. Trabajar, tener ingresos
	2. Gastar, invertir consumir, ahorrar
<b>Ciudadanía (acceso a derechos)</b>	3. Influir, tener poder, manifestarse, votar
	4. Estudiar, formarse, reciclarse
	5. Residir, ubicarse, convivir
	6. Cuidar la propia salud
<b>Inclusión social</b>	7. Tener amigos, pareja, relaciones
	8. Salir, participar, moverse, viajar

Fuente: Elaboración propia a partir de Laparra et al. (2007).

### 3 La Autonomía Personal en el contexto actual.

*La cultura humana se caracteriza en gran parte por un conflicto controlado entre autonomía y heteronomía.  
Marín, C. (2013).*

La promoción de la Autonomía Personal es una preocupación constante en los modelos actuales de apoyo a las personas con discapacidad, pero no es un concepto propio o exclusivamente relacionado con esta población, sino que se basa en un planteamiento moderno, de base fundamentalmente filosófica, jurídica y psicológica.

Autonomía es un concepto opuesto a Heteronomía, introducido en la filosofía por Kant (Elton y Mauri, 2013) para referir la situación en que el comportamiento o la voluntad del individuo está determinada por su propio entendimiento, y no por algo o alguien ajeno. De hecho, Kant presenta la Autonomía como fuente principal de dignidad de la naturaleza humana (Cabrera, 2002).

La Autonomía Personal, definida también o en relación con Autonomía Moral (Kohlberg, 1981), se relaciona con la aceptación de la capacidad humana para controlar la propia vida, para tomar decisiones sin ayuda de otros, que se expresa de diferentes formas en función del ciclo vital y el contexto cultural.

Todas las personas nacen dependientes y heterónomas. La Autonomía Personal es pues una expresión de desarrollo cultural del ser humano, en su relación libre y responsable con la sociedad en la que se encuentra inserto, es decir, una expresión de libertad.

La Autonomía Personal es una habilidad humana que se desarrolla a lo largo de la vida, en un proceso que avanza en relación con el desarrollo del individuo en diferentes etapas, desde la niñez (Piaget, 1932). Es quizá por este carácter transversal y por estar relacionada con el desarrollo humano, por lo que ha despertado un especial interés en el ámbito de la discapacidad.

El desarrollo de la Autonomía es en sociedad un proceso deseable, muy vinculado a las primeras etapas de la vida, pero en consolidación a lo largo de todo el ciclo vital. La Autonomía se desarrolla, siguiendo a Piaget, en una relación constante con las personas del entorno cotidiano, en un juego de refuerzos, castigos, recompensas y valoración de consecuencias, que estimulan su desarrollo (Piaget, 1932).

Siguiendo con el modelo de Autonomía Moral de Kohlberg (1981), el desarrollo de la Autonomía cumple diferentes etapas, desde la máxima heteronomía en la que el comportamiento es dominado por la obediencia, hasta la máxima Autonomía, en la que el comportamiento es regulado por el individuo en base a planteamientos éticos universales, tal como se resume a continuación:

#### **Cuadro. Etapas del desarrollo de la Autonomía Moral**

ESTADÍO	Etapas	Orientación
Moral Pre-convencional.	1. Heteronomía	Evitar un castigo.
	2. Individualismo	Obtener un premio.
Moral convencional.	3. Gregarismo	Satisfacer a los demás.
	4. Comunitarismo	Mantener el orden social.
Moral post-convencional	5. Utilidad	Cumplir y hacer cumplir las leyes.
	6. Autonomía	Respetar los valores universales.

*Fuente: elaboración propia a partir de Kohlberg (1981).*

En un plano psicológico y social, el desarrollo de la Autonomía Personal está además relacionado con la responsabilidad como resultado de la

maduración personal. Autonomía Personal es por tanto una expresión de cumplimiento de responsabilidades, necesarias para el mantenimiento del orden social.

Desde un punto de vista jurídico, la Autonomía personal, el control de la propia vida y las decisiones personales, es un derecho reconocido y relacionado con el de la libertad. La Autonomía es pues *presupuesto y fundamento de derechos. Presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento al ir unida al ideal de la vida humana digna, que es el fin último de los derechos humanos.* (De Asís, 2010: 1).

El aprendizaje y el ejercicio de la Autonomía Personal es, además de un derecho, una condición indispensable para la vida en sociedad, esto es, para la adecuada Inclusión Social. Dicho de otra forma, carecer de Autonomía Moral es fuente de Exclusión Social.

### **3.1 Fundamentos sobre Autonomía Personal y Discapacidad.**

En las últimas décadas los recursos y servicios de atención para personas con discapacidad, en general, han ido modificando sus planteamientos basados en los principios de asistencialismo, de acuerdo a un Paradigma Médico-Rehabilitador, hasta un planteamiento basado en los derechos, vinculando directamente la acción de estas entidades a nuevos valores como la participación social y comunitaria, la normalización, la Autonomía Personal y vida independiente, la calidad de vida, la no discriminación y la inclusión social.

El llamado *Modelo Social* explica la discapacidad con elementos relacionales y sus propuestas persiguen la equiparación de

oportunidades, la no discriminación y la remoción de las barreras que limitan la participación. Las personas con discapacidad son sujetos de derechos, entre ellos el de la Autonomía Personal. La filosofía de este movimiento es simple: independencia funcional y protagonismo de las personas con discapacidad en los asuntos que les conciernen: *“nada para nosotros sin nosotros”*, es su lema.

En términos legales, la importancia de la Autonomía Personal para las personas con discapacidad se ha plasmado recientemente en dos referencias legales de importancia capital, una de ellas de rango internacional y otra de rango estatal. Se trata de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, y la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante Convención o CDPD) fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 en sede de la Asamblea General de Naciones Unidas. Fue firmada por España el 30 de marzo de 2007 y ratificada el 23 de noviembre de 2007, y publicada en el BOE de 21 de abril de 2008. Entró en vigor en España el 3 de mayo de 2008. Además de la obligatoriedad de su contenido, es norma vinculante e interpretativa de los derechos fundamentales consagrados en la Constitución Española (art. 10.2).

La Convención, ya en su preámbulo, reconoce “la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”. Siguiendo a Palacios y Bariffi (2007): “los principios de dignidad, autonomía e independencia, deberían ser el eje a partir del cual la Convención ha de ser interpretada y aplicada. Se plasma en cada uno de los derechos que la Convención recoge.

El primero de sus ocho principios rectores, (Artículo 3) es claro en relación con la Autonomía Personal: “1. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”. La promoción de la Autonomía Personal, para todas las personas con discapacidad, es pues un principio rector de la CDPD.

El artículo 19 de la Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad “a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad”. El derecho a vivir de forma independiente establece medidas destinadas a la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad. En definitiva, la CDPD reconoce que todas las personas tienen derecho a la autonomía y a la independencia, independientemente de que en ocasiones requieran de asistencia o de apoyo.

*“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.”*

Por otra parte, la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD), supone una referencia legal clave en referencia a la promoción de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad, que según el propio texto pretende “*atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor Autonomía Personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía*”.

La Ley 39/3006 reconoce la Autonomía Personal como derecho subjetivo y a este efecto prevé la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) garantizado por la Administración General del Estado en cualquier parte del territorio del Estado español.

El despliegue del SAAD ha supuesto la puesta en marcha de una oferta pública estable, determinada y restringida de recursos de apoyo, que se prestan en función del grado de dependencia de la persona. El Catálogo de recursos del SAAD comprende 5 tipos de servicio y tres tipos de prestación económica:



- *Servicio de Prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la Autonomía Personal:* destinado a promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación.
- *Servicio de Teleasistencia:* para atender a los beneficiarios mediante el uso de TIC, en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento en el domicilio.
- *Servicio de Ayuda a domicilio:* constituido por un conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia, con el fin de atender sus necesidades básicas, ya sean estas personales (aseo, vestido, cuidados) o domésticas (limpieza, cocina).
- *Servicio de Centro de Día y de Noche:* atención integral durante el periodo diurno o nocturno, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de Autonomía Personal y apoyar a las familias o cuidadores.
- *Servicio de Atención Residencial:* atención integral y continuada, puede tener carácter permanente o temporal.
- *Prestación económica vinculada al servicio:* como compensación cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado.
- *Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales:* de carácter excepcional, cuando la persona usuaria es atendida en su entorno familiar.

- *Prestación económica de asistencia personal:* para la contratación de una asistencia personal, 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.

Tal como ha explicado Pérez (2012), la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, no establece expresamente la libertad de opción de las personas acogidas a los derechos a los servicios y prestaciones contenidos en la misma. Para entender la aprobación de la LAPAD en su contexto, resulta importante tener en cuenta que su idea original fue la de cubrir las situaciones de dependencia de las personas mayores, ampliando prestaciones ya existentes para dicho colectivo, en base a un catálogo de servicios propios de la atención gerontológica (Cobo, 2010).

La aprobación de la LAPAD en 2006, supuso un gran avance en términos de reconocimiento de un derecho subjetivo, así como el consecuente despliegue de una serie estable de recursos; pero también supuso una ruptura en el recorrido conceptual y normativo hacia el asentamiento de un “modelo social” de la discapacidad y el espíritu de la CDPD, cuando literalmente se asimila “Dependencia” a una situación casi exclusivamente relacionada con la configuración individual de la persona, no de su entorno, y además de carácter permanente.

En consecuencia, el SAAD ha venido a disponer una serie de servicios que en su mayoría son propios de la atención gerontológica, confirmando que en su origen fue una Ley pensada para consolidar los servicios que tradicionalmente se han prestado a las personas mayores. Los datos presentados sobre el despliegue del SAAD demuestran que los servicios

del catálogo que más podrían identificarse con una perspectiva inclusiva o “social” de la discapacidad, prácticamente no se prestan.

Desde un punto de vista puramente conceptual, la LAPAD somete a las personas con discapacidad, sus familias y las instituciones que les prestan apoyos, a la enorme contradicción que supone el riesgo real de facilitar el regreso a un planteamiento asistencialista y “rehabilitador” de los recursos y servicios de apoyo, exclusivamente centrados en la Autonomía Personal dentro del hogar.

La inclusión de las personas con discapacidad no puede alcanzarse de manera completa si no es facilitando su participación en todos los ámbitos de la vida, lo cual incluye la conquista del espacio comunitario, más allá del hogar, el centro de día o la residencia. Sabemos que este cambio social, como cualquier otro, genera resistencias, y la LAPAD puede representar, paradójicamente, un “asidero asistencial” en el que amarrar la discriminación de las personas con discapacidad.

Por último, la **Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social** - Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre- supone una actualización de las dos normas anteriores, y reconoce a las personas con discapacidad como titulares de una serie de derechos y a los poderes públicos como los garantes del ejercicio real y efectivo de esos derechos. Esta ley refunde, aclara y armoniza en un único texto, las principales leyes en materia de discapacidad: la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad (LISMI), la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las

personas con discapacidad. Esta tarea de refundición ha tenido como referente principal la Convención ONU sobre derechos de las personas con discapacidad.

La ley se rige por los principios de respeto a la dignidad, a la vida independiente, igualdad de oportunidades, no discriminación, accesibilidad universal, diseño para todas las personas, de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones, con la obligación de que todos los entornos, productos y servicios deben ser abiertos, accesibles y practicables para todas las personas.

### **Autonomía Moral, apoyos y Discapacidad intelectual**

La promoción de la autonomía en personas con discapacidad intelectual es “sin duda un reto de primera magnitud, porque no se tratará de despertar un recuerdo dormido ni de restaurar un derecho que una vez se arrebató, sino de crear una habilidad muy compleja allí donde antes no había casi nada” (Marín, 2013).

Siguiendo a Marín (2013), la Autonomía Personal es una habilidad para tomar decisiones conforme a un criterio propio, que no es ilimitada para nadie, ni por tanto tampoco para las personas con discapacidad intelectual. No es esperable ni deseable que nadie, ni siquiera las personas con discapacidad intelectual, tengan un control completo y absoluto sobre su vida en sociedad y es aquí precisamente, donde se encuentran escenarios de discriminación frecuentemente creados artificialmente.

El Modelo Social de la discapacidad supone un gran reto en relación con la Autonomía de las personas con discapacidad intelectual, para las que

en general no ha generado un discurso eficaz. Según se argumenta en un documento clave relacionado con este movimiento en España denominado Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente: *"en ausencia de autonomía moral, como en el caso de los niños y niñas, o en algunos casos de diversidad funcional intelectual o mental, la gestión de la asistencia personal recaerá en los padres, madres, tutores designados por sentencia judicial o persona elegida por la persona con diversidad funcional"* (Centeno A., Lobato M., Romañach J.; 2008: 20).

Tal como se ha mostrado con el modelo de Autonomía Moral de Kohlberg (1981), la adquisición de una completa y socialmente adaptada Autonomía Moral, implica habilidades para toma de decisiones, pero también el cumplimiento de las normas, y en ocasiones su transgresión, si es en beneficio de un bien superior. Ninguna persona en realidad, tiene asegurada una Autonomía plena, tampoco las persona con discapacidad intelectual.

Siendo la Autonomía Personal y/o Moral, un medio pero también un requisito básico para el ejercicio de derechos, desde una perspectiva social, resulta básico para la inclusión social, avanzar en la maximización de oportunidades para el desarrollo de Autonomía Personal, en personas con discapacidad intelectual.

La preocupación por la promoción de la Autonomía Personal en personas con discapacidad intelectual no es un empeño sencillo, ni un tema novedoso. De hecho se han producido avances constantes a nivel internacional en los últimos 20 ó 30 años, con contribuciones destacadas desde España.

El modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002), constituye fundamentalmente una experiencia de aplicación de investigación en resultados personales sobre todo en discapacidad intelectual. En su formulación actual contempla ocho dimensiones fundamentales, para cada una de las cuales ha desarrollado su propio sistema de indicadores de evaluación:

- Desarrollo personal,
- Bienestar emocional,
- Relaciones interpersonales,
- Bienestar físico,
- Bienestar material,
- Autodeterminación,
- Inclusión social,
- Derechos.

Existen además algunos desarrollos metodológicos que utilizan la Autonomía Personal como objeto principal, y aunque han demostrado resultados positivos en experiencias puntuales, su generalización o extensión es relativa en ámbitos anglosajones y escasa en España. Destacaremos de entre ellos: el denominado Modelo Funcional de la Autodeterminación (Wehmeyer, 2001) y el de la Planificación Centrada en la Persona (PCP), que podría considerarse como uno de los sistemas más atrevidos para el desarrollo de la Autonomía Personal en personas con discapacidad intelectual.

## **La importancia de la familia**

El reconocimiento de que la discapacidad tiene un origen o explicación social, pone el foco de atención en el entorno habitual de las personas con discapacidad. Ello en el caso de la discapacidad intelectual resulta fundamental, ya que sitúa a la familia como agente clave.

Tal como señala Moreno (2001), el Estado de bienestar de los países del sur de Europa presenta algunos rasgos diferenciales que se conforman a partir de una cultura que se ha dado en conocer como "mediterránea". En este entorno cultural, la familia supone una unidad especial de prestación de bienestar, que con frecuencia actúa como soporte fundamental de determinadas necesidades no sólo materiales, sino también afectivas.

En un análisis de estrategias de cuidados para niños y ancianos, Bettio y Plantenga (2004) identifican que los países del sur de Europa presentan una alta intensidad en la provisión de cuidados informales en la familia, con un escaso uso del cuidado residencial (que se presta en un espacio específico fuera del hogar del individuo) y comunitario (aquel que se presta en el hogar del individuo).

La comprensión del fenómeno de la discapacidad en España, desde una óptica de redes y recursos de apoyo y políticas sociales, requiere prestar especial atención al papel que han jugado en este ámbito las familias y las organizaciones de la sociedad civil que las representan. Si bien las instituciones caritativas jugaron un papel importante en el pasado, conforme los modernos servicios sociales se han ido asentando, desde mediados del siglo XX y especialmente a partir de los años 70, las

organizaciones asociativas del sector de la discapacidad han ido adquiriendo un papel protagonista.

Cualquier familia, pero especialmente las de las personas con discapacidad intelectual, puede ser a la vez un mecanismo promotor y una resistencia al desarrollo de la Autonomía Personal. Tal como indica Perpiñan (2014), cualquier familia quiere lo mejor para sus hijos, aunque este impulso puede resultar contraproducente.

### **Asistencia personal, autonomía y discapacidad**

El artículo 3 de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) afirma los principios generales de esta referencia normativa, fundamento de las políticas actuales en la materia, que comprenden "*El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas*"; por su parte, el artículo 19 reconoce el *derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad* y determina se establezcan las medidas pertinentes que permitan que:

*“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;*

*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;*

*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”.*

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* establece una serie de servicios y prestaciones económicas que permitan mejorar calidad de vida y la autonomía de las personas en situación de dependencia en España. El artículo 19 de dicha Ley establece el derecho a una prestación económica de asistencia personal:

*“La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia<sup>1</sup>. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, 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 del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación.”*

La Ley 39/2006 define la asistencia personal como *“un servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida*

---

<sup>1</sup> Este artículo ha sido modificado por el *Real Decreto-ley 20/2012* que reconoce el derecho a la prestación económica de Asistencia Personal a *“las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados”*.



*cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su Autonomía Personal". En palabras de una persona usuaria de la Oficina de Vida Independiente (OVI):*

*"La asistencia me cubre todas las necesidades que tengo. Me tengo que levantar a las 6.30h de la mañana, con lo cual, hay un asistente que duerme en mi casa, porque yo por la noche necesito cambios posturales, a lo mejor una o tres veces a la noche para evitar escaras y tal, me levanta, me lleva al trabajo,... Luego, hay otra persona que me recoge del trabajo, venimos para casa, hacemos la comida, comemos... Si hace falta salir, se sale, si hace falta comprar, se va, si hace falta estar en casa, se está, eso ya, **una vida normal**".*

Los años recientes han supuesto un giro en el paradigma de atención a las personas con discapacidad, planteando una transición desde esquemas de asistencia institucionalizada hacia servicios que promuevan la inclusión en la comunidad. Tal como lo expresa la Comisión Europea en la "Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020" (Comisión Europea, 2010):

*"Estos derechos incluyen el derecho a la libre circulación, a elegir dónde y cómo se quiere vivir, y a tener pleno acceso a las actividades culturales, recreativas y deportivas." (Participación).*

*[La Comisión se dedicará a] "promover la transición de una asistencia institucional a una asistencia de carácter local ("community-based care") mediante el uso de los Fondos Estructurales y del Fondo de Desarrollo Rural para respaldar la*



*evolución de los servicios de asistencia locales y sensibilizar sobre la situación de personas con discapacidad alojadas en centros residenciales, especialmente los niños y las personas mayores;] (Participación).*

*"La actuación de la UE apoyará actividades nacionales destinadas a:*

- Lograr la transición de una asistencia institucional a una asistencia de carácter local, también mediante la utilización de los Fondos Estructurales y el Fondo de Desarrollo Rural, a efectos de la formación de recursos humanos y la adaptación de las infraestructuras sociales, el desarrollo de sistemas de financiación para ayudas personalizadas, la promoción de condiciones laborales adecuadas para los cuidadores profesionales y el apoyo a las familias y a los cuidadores no profesionales;" (Participación).*

A pesar del impulso que supone la CDPD, como instrumento jurídico vinculante, y el cambio de los marcos doctrinales y normativos de atención en pro de servicios que favorezcan la inclusión comunitaria y la vida independiente -entre los cuales la asistencia personal, basada en la demanda y enfoque de la persona usuaria, ofrece una herramienta destacada- su implantación en nuestro país es todavía incipiente, con iniciativas muy relevantes, si bien con una escasa participación en términos cuantitativos respecto a otras modalidades de asistencia.

El servicio de asistencia personal, aunque reconocido por la Ley 39/2006, se encuentra poco desarrollado como dispositivo de apoyo dentro del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Según



datos del SAAD para España, 5.779 personas contaban en diciembre de 2016 con la prestación económica de asistencia personal; esto supone sólo un 0,54% del total de prestaciones del SAAD.

### **3.2 Marco legal y de servicios de promoción de la Autonomía Personal en Extremadura.**

**El Decreto 151/2006**, de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX) norma que tiene como objetivo la regulación del Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura y el establecimiento del régimen jurídico para la acreditación de los centros y servicios incluidos en el mismo, así como de la celebración de conciertos para la prestación de servicios de atención especializada a personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

El MADEX es pues el marco de referencia para la definición de los Servicios y Recursos de atención especializada dirigidos a las personas con discapacidad en Extremadura, que son los que se relacionan a continuación:

- Servicio de Atención Temprana.
- Servicio de Habilitación Funcional.
- Servicio de Centro de Día.
- Servicio de Centro Ocupacional.
- Servicio de Residencia para personas con discapacidad y necesidades de apoyo extenso o generalizado.
- Servicio de Residencia y Vivienda Tutelada para personas con discapacidad y necesidades de apoyo intermitente o limitado.



Cabe destacar, que Extremadura cuenta entre su catálogo de servicios MADEX, con un servicio especialmente relacionado con la promoción de la Autonomía Personal, como es el Servicio de Habilitación Funcional, que según recoge el propio **Decreto 151/2006** (artículo 12):

*1. Se entiende por Habilitación Funcional el conjunto de tratamientos encaminados a eliminar o reducir un déficit o disfunción física, intelectual o sensorial de la persona con discapacidad, así como, mantener habilidades adquiridas en aquellos casos en los que por sus características especiales se requiera, con el objeto de lograr el máximo grado posible de Autonomía Personal e integración social.*

*2. Este servicio estará dirigido a las personas con discapacidad que por haber recibido tratamiento a través del servicio de atención temprana requieran para su integración y normalización algunos de los tratamientos incluidos en este servicio, o bien que en un momento determinado precisen de cualquiera de estas intervenciones.*

*3. Las actuaciones y tratamientos de habilitación funcional se centrarán en las siguientes áreas de desarrollo: psicomotora, comunicación y lenguaje, cognitiva, Autonomía Personal y área social.*

*4. En función de estas áreas, los tratamientos de Habilitación Funcional serán los siguientes:*

*– Logopedia / Terapia de comunicación y lenguaje.*

*– Psicomotricidad.*

- Fisioterapia.
- Terapia Ocupacional.
- Tratamiento Psicológico.

Por su parte, la **Ley 14/2015, de 9 de abril, de Servicios Sociales de Extremadura**, cita expresamente la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. Entre las prestaciones garantizadas en los Servicios Sociales de Atención Especializada, que pueden ser interesantes para la promoción de la autonomía de las personas con Discapacidad están las siguientes:

*Artículo 31. Prestaciones Garantizadas en los Servicios Sociales de Atención Especializada.*

*1. Los servicios sociales de atención especializada garantizarán, a las personas que cumplan los requisitos establecidos, las siguientes prestaciones:*

*a) Información, orientación, asesoramiento y diagnóstico especializado. Ofrecerá información, valoración y orientación especializada a las necesidades que presenten aquellas personas, grupos o colectivos sociales, que requieran de atención especializada tendente a favorecer el acceso a las prestaciones.*

*b) Valoración del grado de discapacidad, del grado de dependencia y de la situación de desprotección de menores. Consistirá en valorar y determinar, conforme a la legislación específica, el grado de discapacidad, de dependencia y de la situación de riesgo o desamparo de menores, de manera que*

permita establecer dicha situación y el acceso a las prestaciones de servicios sociales.

c) *Atención telefónica de orientación y atención a menores, mujeres víctimas de violencia de género, afectados o familiares de personas con enfermedades graves y raras, así como situaciones de emergencia social. Consistirá en una prestación específica y confidencial que permita dar respuesta rápida y eficaz a los problemas y necesidades concretas de grupos y/o colectivos específicos como los menores de 18 años, mujeres víctimas de violencia de género, las personas mayores y las personas en situación de dependencia, los afectados o familiares de personas con enfermedades graves y raras, con objeto de ofrecer una respuesta inmediata a situaciones de necesidad social.*

d) *Prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la Autonomía Personal y de envejecimiento activo. Tendrá por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, envejecimiento activo, programas específicos de carácter preventivo de la situación de dependencia y de rehabilitación, dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad.*

e) *Ayuda a Domicilio para personas en situación de dependencia.*

f) *Teleasistencia. Facilitará asistencia a las personas mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, con apoyo de los medios personales necesarios, en respuesta inmediata ante situaciones de urgencia o de inseguridad, soledad y aislamiento.*



*h) Atención residencial a personas con discapacidad.*

*i) Atención temprana para población infantil de 0 a 6 años con trastornos del desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Tratará de un conjunto de intervenciones y actuaciones de carácter multidisciplinar que tengan por objeto prevenir, detectar y/o dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes, que presenten los niños de 0 a 6 años, con trastornos en su desarrollo o que tengan riesgo bio-psico-social de padecerlos.*

*j) Centros de Atención Diurna para personas con discapacidad.*

*Se considerarán centros de atención diurna, los centros ocupacionales destinados a personas con discapacidad entendidos como centros alternativos y/o previos a la actividad productiva.*

*n) Protección jurídica y ejercicio de la tutela. Tendrá por objeto la protección jurídica y el ejercicio de la tutela de las personas menores de edad que se encuentren en situación de desamparo así como las personas mayores de edad incapacitadas legalmente y que se encuentren en situación de desamparo.*

*p) Prestación económica vinculada al servicio para personas en situación de dependencia.*

*q) Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales para personas en situación de dependencia.*

*r) Prestación económica de asistencia personal. Prestación económica que tendrá como finalidad la promoción de la*





*autonomía de las personas que se encuentran en situación de dependencia.*

De especial interés para la Autonomía Personal es la **Ley 11/2014, de 9 de diciembre**, de accesibilidad universal de Extremadura (BOE 30 diciembre 2014):

*«Artículo 10. Condiciones de accesibilidad a la comunicación.*

*1. En la Comunidad Autónoma de Extremadura los espacios y servicios de uso público dispondrán de la señalización y otros elementos de transmisión de información que permitan a todas las personas percibir la información relevante de forma autónoma mediante la incorporación de criterios de accesibilidad universal. Además, se dispondrán los apoyos complementarios adecuados para facilitar la comunicación y la interacción básicas y esenciales para el uso del servicio o espacio mencionado.*

*2. En lo que respecta a la comunicación, un entorno, servicio o equipamiento se considerará accesible cuando reúna las características necesarias que garanticen el ejercicio del derecho a la información, que se precise para su uso por parte de cualquier persona, independientemente de su condición física, sensorial o intelectual.*

*3. La configuración de los espacios, su distribución y las relaciones que se establezcan entre ellos y sus elementos, deben ser de tal racionalidad que favorezcan la comprensión del entorno, la orientación de la persona usuaria y la localización de sus elementos.*

4. Los edificios, establecimientos e instalaciones y los espacios públicos, así como los bienes y servicios de uso público, dispondrán de al menos dos sistemas de información diferentes y simultáneos, visuales, sonoros y/o táctiles, que faciliten la accesibilidad, de manera que pueda ser fácilmente percibida por las personas con discapacidad visual y/o auditiva e intelectual.

5. Se prestará especial atención a la señalización de aquellos espacios o elementos que puedan suponer riesgos graves, teniendo en cuenta los usos y características de los entornos, edificios, establecimientos e instalaciones.

6. Los planes de autoprotección, emergencia y evacuación de los espacios y servicios incluirán los procedimientos de aviso y productos de apoyo a las personas con discapacidad física, sensorial e intelectual.

7. La información y señalización se mantendrán actualizadas y en buen estado de conservación. Todas las adaptaciones, adecuaciones y nuevos servicios que se lleven a cabo se señalarán debidamente.

8. Reglamentariamente se establecerán las condiciones específicas de accesibilidad para la información, señalización e iluminación de los espacios públicos, edificios, establecimientos, instalaciones y servicios, debiendo incorporar los criterios de «diseño para todas las personas» a fin de garantizar el acceso a la información y comunicación básica y esencial a todas las personas.».

### **Otras normas relevantes:**

**Orden de 31 de mayo de 2016** por la que se aprueba la convocatoria para el año 2016 de subvenciones destinadas a fomentar la adaptación de los edificios y espacios de uso y titularidad pública de los Municipios y Entidades Locales Menores de la Comunidad Autónoma de Extremadura a la normativa vigente en materia de **accesibilidad**.

**Orden de 18 de mayo de 2016** por la que se convocan subvenciones a entidades privadas sin fin de lucro que presten servicios sociales especializados a personas con discapacidad para el desarrollo de programas que incidan en la normalización de la persona con discapacidad, para el ejercicio 2016. El programa de Normalización pretende fomentar los programas que incidan directamente en la Promoción de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad, con las siguientes modalidades:

- Programa de Orientación e Inserción Laboral.
- Programa de Integración Social: tiene entre sus objetivos: mejorar y potenciar la autonomía de la persona con discapacidad permitiendo o favoreciendo el acceso a una vida independiente.
- Programa de Información a la población y de promoción de la imagen de las personas con discapacidad.

**Decreto-ley 1/2016**, de 10 de mayo, de medidas extraordinarias contra la exclusión social. El artículo 11 modifica la Ley 9/2014, de 1 de octubre, por la que se regula la Renta Básica Extremeña de Inserción. En relación con las personas con discapacidad, introduce el nuevo artículo 19 bis que establece lo siguiente:

*«Artículo 19 bis. Subrogación en el derecho a la percepción de la renta básica extremeña de inserción.*

*1. En aquellas unidades familiares de convivencia de la que formen parte menores, discapacitados o dependientes, cualquier miembro de la misma, mayor de edad, podrá subrogarse como titular del derecho a la Renta Básica Extremeña de Inserción, en los supuestos de fallecimiento del titular del derecho a la prestación así como en aquellos otros en los que el trabajador social de los servicios sociales de atención social básica, mediante informe, ponga de manifiesto el abandono, por parte del titular del derecho a la prestación, de sus obligaciones respecto de la unidad familiar.*

*2. La resolución por la que se declare la subrogación procederá a determinar nuevamente la cuantía mensual de la prestación en la forma establecida en los artículos 12, 15 y 16, retrotrayéndose los efectos económicos a la fecha del hecho causante. Procediéndose a solicitar el reintegro de aquellas cantidades que hubieren resultado indebidamente abonadas al titular.*

*3. El miembro de la unidad familiar que se subroge en la titularidad de los derechos quedará subrogado, también, en las obligaciones asumidas por el anterior titular. Todo ello, sin perjuicio de la elaboración de un nuevo Proyecto Individualizado de Inserción ajustado a las nuevas circunstancias.*

*4. A la solicitud de subrogación se adjuntará, informe del trabajador social de los servicios sociales de atención social básica y documentación acreditativa del hecho causante. En los supuestos de no poder acreditarse documentalmente, se realizará una declaración responsable por parte del solicitante con los efectos*

previstos en el artículo 71 bis de la Ley 30/1992, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, autorizando al órgano gestor a comprobar de oficio los hechos declarados.

5. En el procedimiento de subrogación se dará audiencia al titular original de la Renta Básica Extremeña de Inserción por plazo de diez días. Si manifestara su oposición a la subrogación, se solicitará informe a la policía local y al trabajador social de los servicios sociales de atención social básica para que emitan informe sobre la convivencia efectiva de la unidad familiar y pongan de manifiesto cualquier posible situación de desamparo de la unidad familiar por parte del titular de la Renta Básica Extremeña de Inserción.

6. La interposición del recurso de alzada por alguno de los interesados contra la resolución dictada sobre la solicitud subrogación no podrá conllevar pareja la suspensión de su ejecutividad del acto.

7. Se procederá al archivo del procedimiento de subrogación en el supuesto de que, por autoridad judicial, se adopte cualquier medida definitiva que afecte a la Renta Básica Extremeña de Inserción como consecuencia de un proceso en materia de alimentos, violencia de género, o cualesquiera otro, tendente a proteger a los miembros de la unidad familiar en situación de desamparo o de mayor vulnerabilidad.»

**Orden de 2 de marzo de 2016** por la que se convocan subvenciones a entidades públicas y entidades privadas sin fin de lucro que presten



servicios sociales especializados a personas con discapacidad para la prestación de servicios y el mantenimiento de plazas, para el ejercicio 2016.

**Ley 13/2015, de 8 de abril**, de Función Pública de Extremadura (BOE 6 mayo 2015). Se reconoce el derecho a la no discriminación por razón de discapacidad (artículo 46.j) Se reconoce a los funcionarios el derecho a reducir jornada por guarda legal para cuidar a una persona con discapacidad. Se potenciará la formación de los funcionarios con discapacidad (artículo 70).

El acceso de las personas con discapacidad a la Función Pública de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura, tanto como personal funcionario como laboral, se inspirará en los principios de igualdad de oportunidades, no discriminación, accesibilidad universal y compensación de desventajas (artículo 91).

Las Administraciones Públicas de Extremadura llevarán a cabo convocatorias de pruebas selectivas específicas e independientes para el acceso a plazas reservadas a personas con discapacidad intelectual, siempre que éstas tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%.

Dichas pruebas irán dirigidas especialmente a acreditar que las personas aspirantes poseen los repertorios básicos de conducta que les permitan realizar las tareas o funciones propias de las plazas.

La determinación del centro de trabajo, jornada, localidad y, en su caso, provincia al que se adscriba el puesto de trabajo adjudicado se efectuará teniendo en cuenta la voluntad de cada persona aspirante y sus circunstancias personales, familiares, sociales y de discapacidad,

siempre que todos estos factores sean compatibles con los servicios públicos y la organización de la correspondiente Administración.

En cuanto a reserva de plazas (artículo 92), en las ofertas de empleo público se reservará un cupo no inferior al diez por ciento de las vacantes para ser cubiertas entre personas con discapacidad, siempre que superen los procesos selectivos y acrediten su discapacidad y la compatibilidad con el desempeño de las tareas, de modo que progresivamente se alcance el dos por ciento de los efectivos totales en cada Administración Pública de Extremadura.

La reserva del mínimo del diez por ciento se realizará de manera que, al menos, el dos por ciento de las plazas ofertadas lo sea para ser cubiertas por personas que acrediten discapacidad intelectual y el resto de las plazas ofertadas lo sea para personas que acrediten cualquier otro tipo de discapacidad.

La Consejería competente en materia de función pública realizará la distribución de la reserva de plazas dando preferencia y mayor cupo de reserva a las vacantes en cuerpos, escalas, especialidades y agrupaciones profesionales de funcionarios, categorías profesionales de personal laboral cuyos integrantes normalmente desempeñen actividades compatibles en mayor medida con la posible existencia de una discapacidad.

Con la finalidad de conseguir la plena integración de las personas con discapacidad en el empleo público de Extremadura, se podrán firmar acuerdos con organizaciones, asociaciones o entidades cuya actividad consista en la promoción y defensa de las personas con discapacidad (artículo 93).

Se recoge el derecho a la excedencia voluntaria no superior a tres años para cuidar de familiar con discapacidad. Se considera falta disciplinaria muy grave la discriminación de una persona con discapacidad por parte de un funcionario (artículo 152).

**Orden de 29 de mayo de 2014**, por la que se convocan ayudas para la realización de programas de aprendizaje a lo largo de la vida en la Comunidad Autónoma de Extremadura, durante el curso 2014/2015. (DOE 6 junio 2014).

**Ley 1/2015, de 10 de febrero**, de medidas tributarias, administrativas y financieras de la Comunidad Autónoma de Extremadura (DOE 11 febrero 2015). Se establece una deducción autonómica, que se añade a la ya existente por cuidado de familiares discapacitados (150 euros), por la que se reconoce el derecho a disfrutar de un beneficio similar, pero de mayor importe (220 euros), cuando el familiar discapacitado, que ha sido evaluado por los servicios sociales y se le ha reconocido el derecho a una ayuda a la dependencia, pero aún no la percibe efectivamente. La deducción tiene en cuenta la situación económica y social del contribuyente y discapacitado con el objetivo principal de mejorar su tratamiento fiscal. Ello viene a reforzar otras medidas legislativas de atención a las personas en situación de dependencia.

Se mantienen las deducciones vigentes aplicables en el ejercicio 2014 por adquisición de la primera vivienda habitual, por trabajo dependiente, por cuidado de familiares discapacitados, por acogimiento de menores, por partos múltiples, por compra de material escolar, por gastos de guardería, por viudedad y por cantidades invertidas en la adquisición de acciones o participaciones sociales.



**Decreto 210/2013, de 5 de noviembre**, por el que se establecen las bases reguladoras de las subvenciones a otorgar por la Consejería de Salud y Política Social en materia de servicios sociales especializados. Artículo 40. Criterios para la determinación de la cuantía individualizada de las subvenciones. (...) 2. En el caso de la prestación de servicios de atención temprana y habilitación funcional la cuantía máxima a conceder por persona usuaria será de 2.632,40 euros para el servicio de Atención Temprana y de 2.069,29 euros para el servicio de Habilitación Funcional, determinándose la cuantía individualizada en proporción al número de personas atendidos, autorizados y derivados por la Consejería competente en materia de política social, así como al número de días que se preste el servicio, siendo la duración del tratamiento de 1 hora y 30 minutos semanales.

Junto con este marco normativo, la región cuenta también con el Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD), que es el organismo que gestiona las ayudas reguladas en el Decreto citado anteriormente. El SEPAD tiene definida entre sus principales líneas estratégicas, la Promoción de la Autonomía Personal a colectivos especialmente vulnerables: personas mayores, personas con discapacidad, niños con trastornos del desarrollo, personas con trastornos mentales graves o con deterioro cognitivo y dispone de todos los servicios que contemplan la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD), incluida la prestación económica de Asistencia Personal.

Además de los servicios para la proporción de la Autonomía Personal, el SEPAD impulsa distintos programas de carácter transversal con la finalidad de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas en situación de vulnerabilidad. En este contexto destaca el:

## **Programa de Integración Social-Normalización del SEPAD**

El Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD) cuenta con una línea de subvenciones para el desarrollo de programas que incidan en la normalización de la persona con discapacidad. El objetivo de estas subvenciones es fomentar aquellos programas que incidan directamente en la Promoción de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad. Las áreas que se apoyan son: orientación e Inserción laboral; integración social; información a la población y de promoción de la imagen de las personas con discapacidad.

Para el ejercicio de 2016 las subvenciones han sido convocadas por la Orden de 18 mayo 2016<sup>2</sup> y han sido llevadas a cabo, mediante concurso público, por entidades públicas y privadas sin fin de lucro que facilitan servicios especializados a personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

De acuerdo con la Orden de mayo 2016, las entidades beneficiarias, además de estar inscritas en el Registro Unificado de Entidades y Centros de Servicios Sociales de Extremadura, deben presentar un programa o proyecto en el que se detallan los elementos materiales, personales y técnicos con los que se sustenta su desarrollo. Se exige coherencia entre el proyecto y los recursos utilizados, respecto al número de personas usuarias a los que van dirigidos así como con los servicios que se

---

<sup>2</sup> ORDEN de 18 de mayo de 2016 por la que se convocan subvenciones a entidades privadas sin fin de lucro que presten servicios sociales especializados a personas con discapacidad para el desarrollo de programas que incidan en la normalización de la persona con discapacidad, para el ejercicio 2016. Disponible en <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2016/1030o/16050123.pdf> Con consulta en 21 de febrero de 2017.

prestaran. Las subvenciones otorgadas en el 2016 han alcanzado la cantidad de 1.125.000 euros, según esta Orden.

Esta Orden de 18 mayo 2016 está reglada por el DECRETO 210/2013, de 5 de noviembre, por el que se establecen las bases reguladoras de las subvenciones a otorgar por la Consejería de Salud y Política Social en materia de servicios sociales especializados. En su Capítulo IV se establecen los programas y los objetivos a alcanzar por los mismos:

- **Programa de Orientación e Inserción Laboral:** tendrán la consideración de programas de orientación e inserción laboral, que inciden en la normalización de las personas con discapacidad, aquellos programas que contemplan como objetivos:
  - Facilitar la integración socio-laboral de las personas adultas con discapacidad, tendiendo a la integración y posibilitando el aprendizaje y desarrollo de conocimientos, habilidades y actitudes tendentes a aumentar las competencias laborales con vistas a incrementar sus posibilidades de acceso al empleo remunerado.
  - Promover el uso de los recursos comunitarios, orientados hacia la normalización, contribuyendo, a través de la formación y la ocupación, a una mayor y más efectiva participación en la vida social, al desarrollo de su Autonomía Personal y a la mejora de su autoestima.
  - Posibilitar el aprendizaje, capacitación y desarrollo de habilidades relacionadas con el ámbito de la formación ocupacional/laboral al objeto de favorecer el acceso a otros recursos de formación y/o empleo, que le facilite su integración laboral.
- **Programa de Integración Social:** tendrán la consideración de programas de integración social, que inciden en la normalización

de las personas con discapacidad, aquellos programas que contemplen como objetivos:

- Facilitar la integración social de las personas adultas con discapacidad, tendiendo a la integración y posibilitando el aprendizaje y desarrollo de conocimientos, habilidades y actitudes tendentes a aumentar sus competencias.
  - Promover el uso de los recursos comunitarios, orientados hacia la normalización, contribuyendo, a través de la información, formación y la ocupación, a una mayor y más efectiva participación en la vida social, al desarrollo de su Autonomía Personal y a la mejora de su autoestima.
  - Mejorar y potenciar la autonomía de la persona con discapacidad permitiendo o favoreciendo el acceso a una vida independiente.
- **Programa de Información a la población y de promoción de la imagen de las personas con discapacidad:** tendrán la consideración de programas de Información a la población y de promoción de la imagen de las personas con discapacidad, aquellos que inciden en la normalización de este colectivo y van dirigidos a grupos de población definidos en el programa. A su vez estos programas contemplarán como objetivos:
    - Informar a la población de la realidad del colectivo de personas con discapacidad con el objeto de eliminar estereotipos y facilitar la integración de las personas con discapacidad.
    - Promocionar una imagen positiva de las personas con discapacidad.

Por otra parte, el SEPAD garantiza el derecho de las personas con discapacidad a recibir servicios de calidad a través de la acreditación de centros, servicios y entidades que ofrecen servicios en el ámbito de la

Autonomía Personal. Esta acreditación supone cumplir con una serie de requisitos y estándares de calidad tanto en recursos materiales como en recursos humanos que aseguren una adecuada prestación de los servicios. En abril de 2017 la región contaba con más de 50 empresas acreditadas para proporcionar servicios de promoción de la Autonomía Personal.

### **3.3 Elementos para una definición operativa.**

Dado su carácter transversal, la Autonomía ha sido conceptualizada y tratada como una habilidad relacionada con otras ideas clave como autodeterminación, toma de decisiones, o actividades de la vida diaria. Los modelos operativos de promoción de la Autonomía Personal existentes tienen también en cuenta, como se ha visto, de manera muy frecuente el tipo de discapacidad.

Siguiendo a Querejeta (2004) aunque hay diferencias entre diferentes escalas y planteamientos, parece existir un acuerdo en que la Autonomía Personal se define por dos tipos de actividades, unas intrínsecas (que se han dado en llamar básicas) orientadas a lo interno y otras extrínsecas (que se han dado en llamar instrumentales) y que se relacionan con lo externo.

Esta ha sido quizá la organización operativa más utilizada en relación con la Autonomía Personal, la que distingue entre actividades cotidianas relacionadas con el cuidado personal, conocidas como Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), y las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) relacionadas con escenarios sociales cotidianos concernientes al empleo, el ocio o la participación.

Las ABVD se refieren por tanto a actividades necesarias para la supervivencia e involucran capacidades de auto-mantenimiento físico. Las AIVD involucran una serie de capacidades de tipo perceptivo/cognitivo o auto-mantenimiento instrumental necesarias para desenvolverse en un entorno sociocultural concreto (Cámara, 2015).

Pese a la diversidad de instrumentos relacionados con la medición de la Autonomía Personal, contamos con una conceptualización global e internacionalmente aceptada, formulada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, abreviadamente CIF.

En relación al concepto de dependencia funcional, la CIF (OMS, 2001) viene recurriendo a la clasificación de esas actividades propias de la vida diaria para obtener una primera escala de gravedad de la dependencia funcional:

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD):

- Realizar cambios de las diversas posiciones del cuerpo y mantenerlas
- Levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado
- Desplazarse dentro del hogar
- Asearse solo: lavarse y cuidarse de su aspecto
- Controlar las necesidades e ir solo al servicio
- Vestirse, desvestirse y arreglarse
- Comer y beber

### Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD):

- Deambular sin medio de transporte
- Cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios
- Cuidarse de las comidas
- Cuidarse de la limpieza y cuidado de la ropa
- Cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa
- Cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia

Siguiendo a Marín (2013) entre otros, parece claro que las políticas públicas se han centrado más en la promoción de las ABVD que de las AIVD, cargando así los catálogos de servicios de apoyo fundamentalmente en soluciones domiciliarias y residenciales. De esta forma, la evaluación de la capacidad funcional se ha volcado también en la medición de Autonomía Personal en ABVD, a pesar de que la Autonomía Personal se define también por el manejo de uno mismo para “relacionarse, comunicarse, aprender y disfrutar” (Perpiñán, 2014).

Tenemos pues ya algunos elementos clave que nos permiten avanzar hacia un concepto operativo de Autonomía Personal. Sabemos, en primer lugar, que es un concepto **multidimensional** e **instrumental**, es decir que no tiene valor en sí mismo, sino como **parte de una estrategia** de inclusión social. Tiene además un carácter tanto **intrínseco** (vinculado a ABVD) como **extrínseco** (vinculado a AIVD), y estará mediado por el **tipo de discapacidad** y la **participación de la familia**, especialmente en discapacidad intelectual:

**Cuadro: La promoción de la Autonomía en discapacidad. Diseño operativo**

	Orientación	Componentes	Discap. referente	Apoyo preferente
<b>DISEÑO DE POLÍTICAS</b>	Autonomía personal	Habilidades personales	Física Visión Audición	Instrumental
	Autonomía moral	Oportunidades sociales	Audición Intelectual PsicoSocial	Moral (familiar)



## Glosario

**Heteronomía:** situación en que el comportamiento o la voluntad del individuo no está determinada por su propio entendimiento, sino por algo o alguien ajeno.

**Dependencia:** estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su Autonomía Personal.

**Autodeterminación:** combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo (Wehmeyer, 2001).

**Autonomía personal:** la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

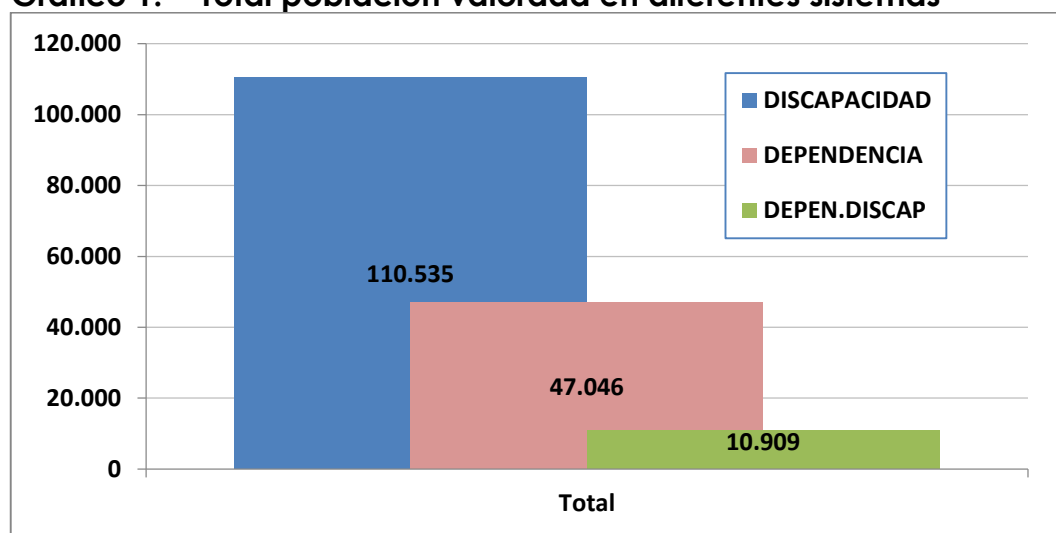
**Autonomía moral:** capacidad de regular el comportamiento en sociedad, en base a planteamientos éticos universales.



#### 4 La población con discapacidad en Extremadura. Autonomía, dependencia y necesidades de apoyo.

En el año 2016 se encontraban en los registros de la Administración regional 110.535 personas que habían recibido valoración de discapacidad, 34.285 con valoración de dependencia (de 47.000 personas que han pasado por los servicios de valoración), y 10.909 con ambas valoraciones realizadas.

**Gráfico 1. Total población valorada en diferentes sistemas**



*Fuente: elaboración propia a partir de bases de datos de valoración y registros administrativos del SEPAD (2016).*

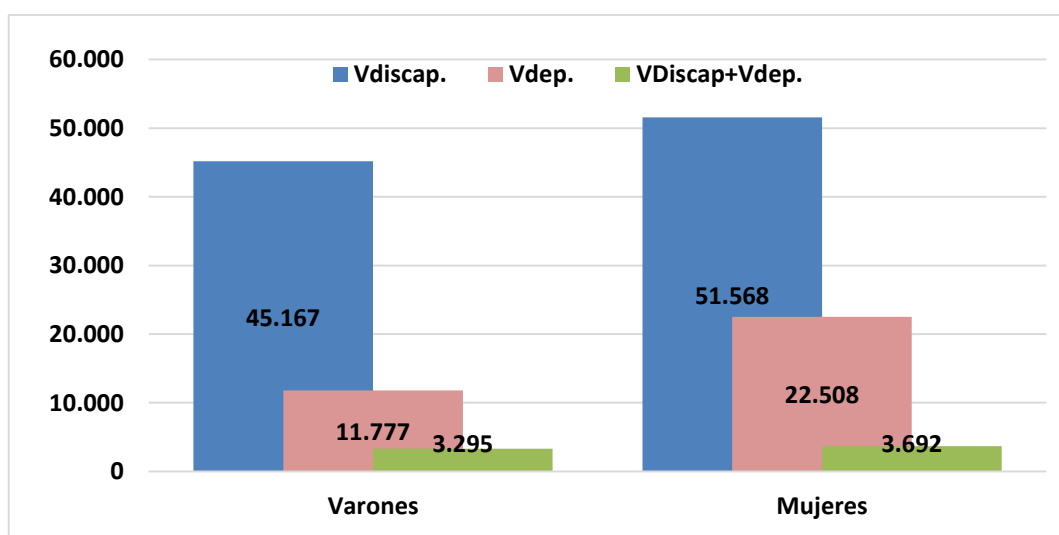
Llama la atención que la población numéricamente mayor es la que cuenta con valoración de discapacidad (aproximadamente un 10% de la población de la región). Resulta preciso recordar que, a pesar de que se ha realizado un minucioso trabajo de depuración de las bases de datos utilizadas, es posible que en esta cifra se encuentren algunas personas de avanzada edad para las que no se ha registrado

oficialmente su fallecimiento. De entre la población que ha recibido valoración oficial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), casi un 24% tiene también reconocimiento oficial de discapacidad.

Como es sabido, la discapacidad es un hecho fuertemente relacionado con el género, cuestión que se refleja también en los sistemas de valoración. Existen en la población general más mujeres que varones, lo cual se refleja en la población que ha accedido a los sistemas de discapacidad y dependencia, aunque de manera desigual.

En el caso de las mujeres, la frecuencia con la que se han acercado a los servicios de valoración de dependencia es mucho mayor, de hecho, hay el doble de mujeres que de varones con reconocimiento oficial de Dependencia. En el caso de la población que cuenta con los dos sistemas de valoración, la distribución por género es más equilibrada.

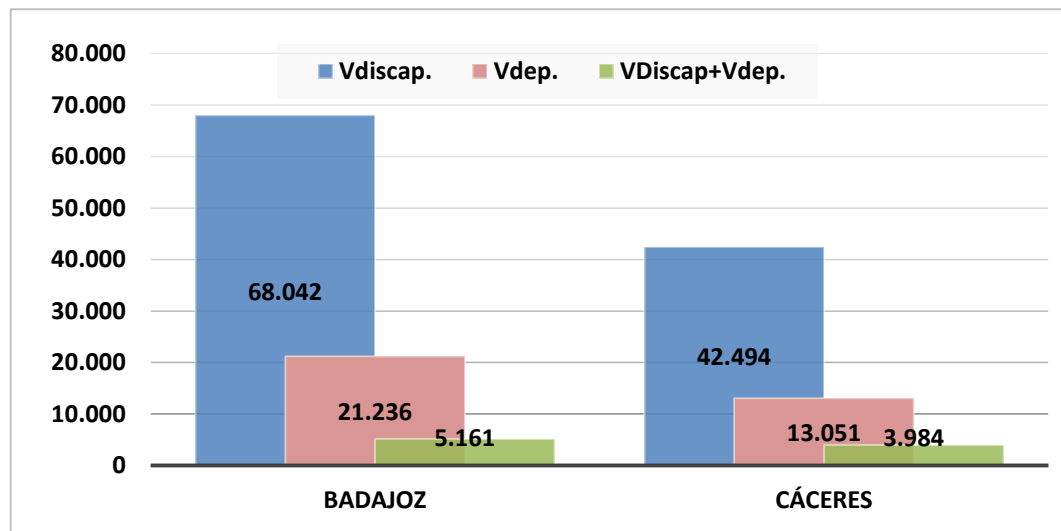
**Gráfico 2. Total población valorada en diferentes sistemas por género**



*Nota: en dependencia se han eliminado del gráfico las personas que no han obtenido Grado. Fuente: elaboración propia a partir de bases de datos de valoración y registros administrativos del SEPAD (2016).*

Por provincias, la tasa de población valorada con discapacidad en la provincia de Badajoz es de 9,9%, mientras que en Cáceres es ligeramente superior, 10,4%. En relación con la población que ha recibido valoración de dependencia se mantienen estas diferencias, con una tasa ligeramente mayor en Cáceres (3,21%) que en Badajoz (3,08%). En estos resultados sin duda ejerce influencia la variable edad, ya que la población de Cáceres presenta un mayor índice de envejecimiento.

**Gráfico 3. Total población valorada en diferentes sistemas por provincia**

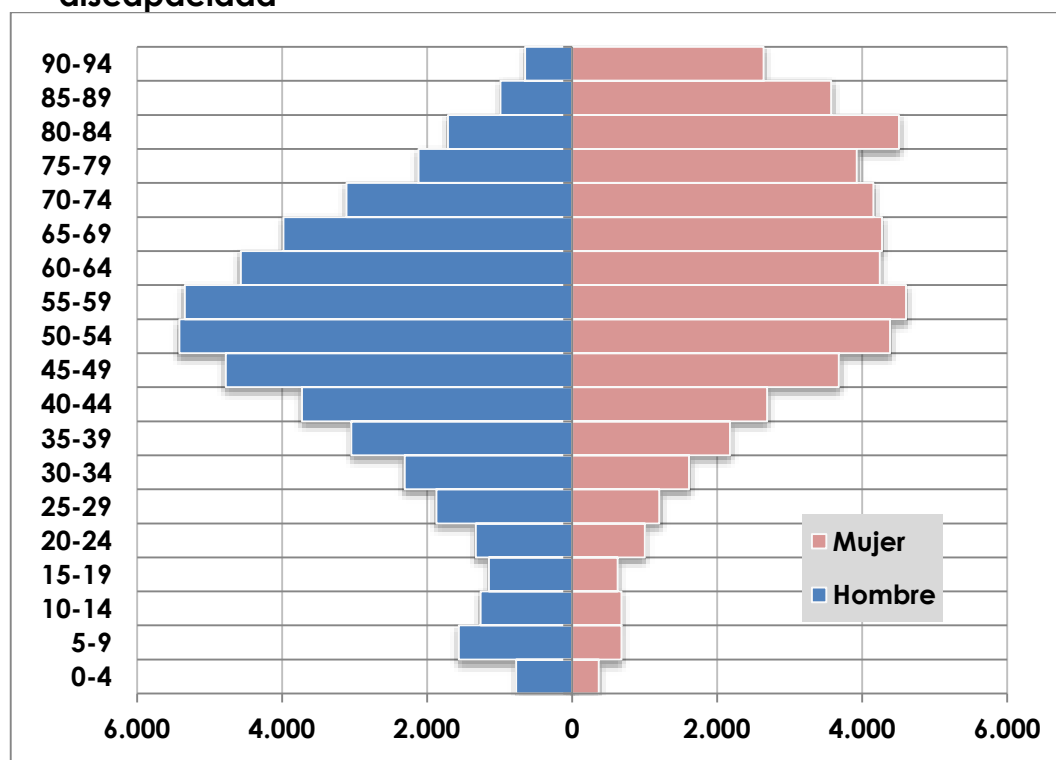


*Fuente: elaboración propia a partir de bases de datos de valoración y registros administrativos del SEPAD (2016).*

#### 4.1 Población con reconocimiento oficial de discapacidad.

En relación específicamente con las personas que disponen de certificado de discapacidad, la pirámide de población muestra una configuración tendente al envejecimiento, con mayor frecuencia de mujeres a partir de los 65 años. Esta distribución es un elemento clave a tener en cuenta en relación con los servicios de apoyo a la Autonomía Personal desde una perspectiva de género, tal como se verá más adelante.

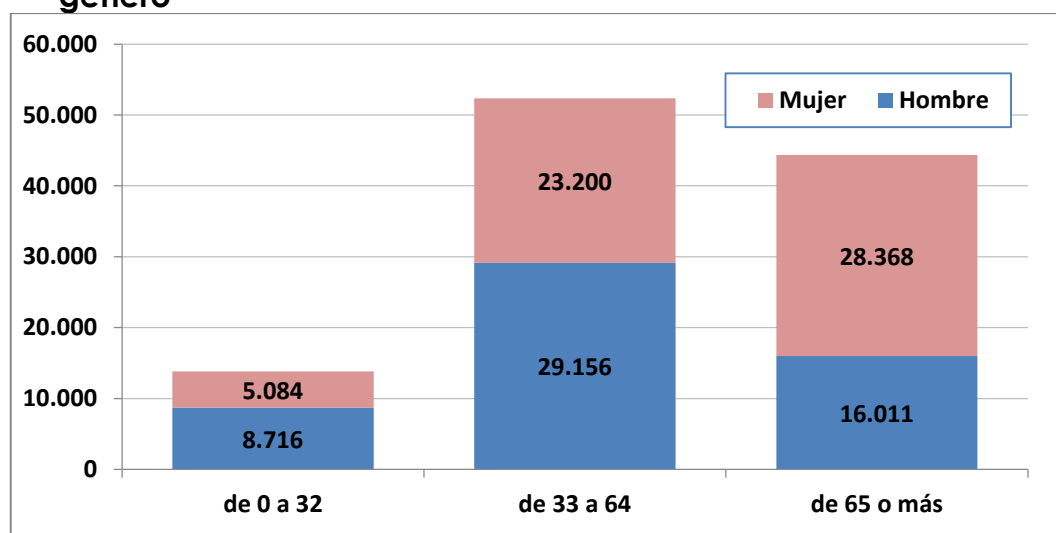
**Gráfico 4. Pirámide de la población con reconocimiento oficial de discapacidad**



Fuente: elaboración propia a partir de bases de datos de valoración y registros administrativos del SEPAD (2016).

Respecto a la severidad de la discapacidad, aproximadamente un 10% de la población valorada tiene un grado inferior al 33%, siendo mayoritaria la población que tiene una severidad moderada, es decir entre 33% y 64% de grado. La población con alta severidad y más necesidades de apoyo suma 44.379 personas, lo que representa algo más del 40% de la población total. La población con discapacidad reconocida en la región presenta, por tanto, en general, moderadas o grandes necesidades de apoyo.

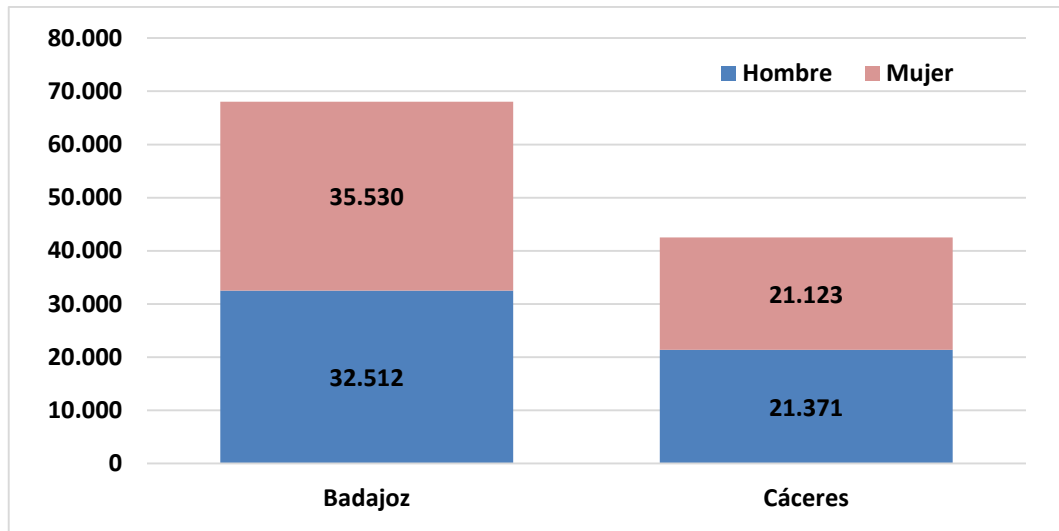
**Gráfico 5. Población con valoración de discapacidad por grado y género**



*Fuente: elaboración propia a partir de bases de datos de valoración y registros administrativos del SEPAD (2016).*

En relación con la distribución por provincias y desde una perspectiva de género, ambas presentan un equilibrio entre mujeres y varones que disponen de reconocimiento oficial de discapacidad, siempre teniendo en cuenta, como ya se ha indicado, que la variable edad representa un dato importante en este aspecto. Por otra parte, los datos muestran que la población de Badajoz con certificado de discapacidad es superior a la de Cáceres, 61,56% frente al 38,44%.

**Gráfico 6. Población con valoración de discapacidad por provincia y género**



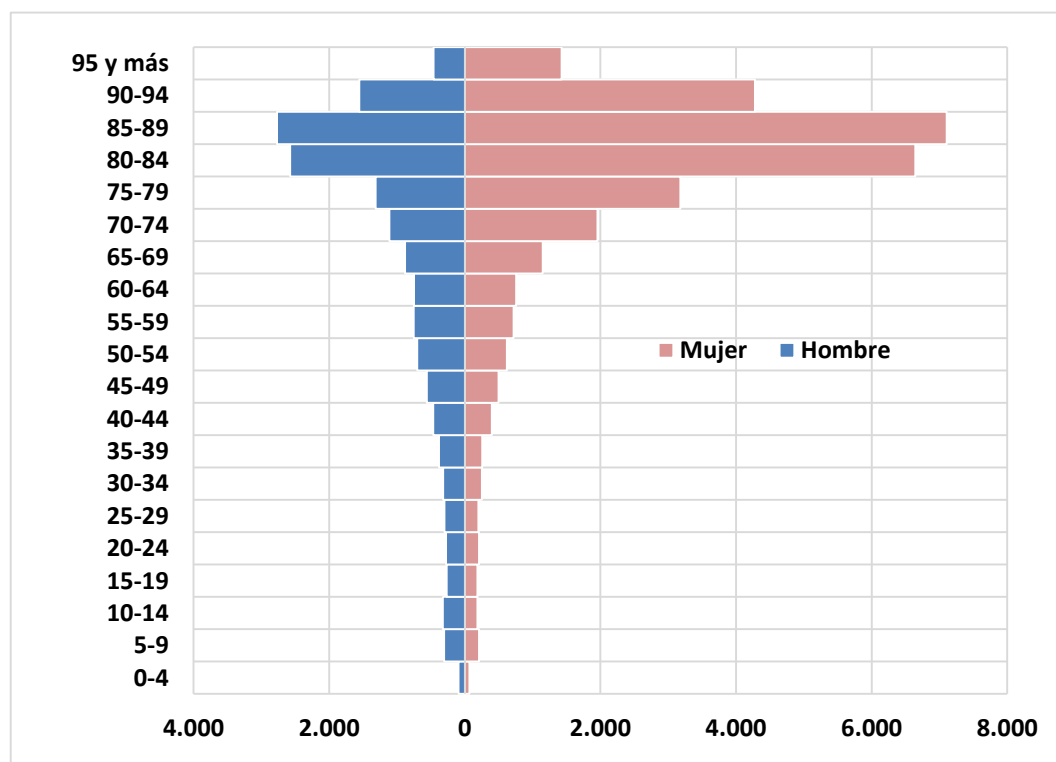
*Fuente: elaboración propia a partir de bases de datos de valoración y registros administrativos del SEPAD (2016).*



## 4.2 Población con reconocimiento oficial de dependencia.

Los datos referidos a las personas que disponen de reconocimiento oficial de dependencia muestran una población claramente envejecida como se ilustra en la siguiente pirámide de población, con mucha mayor frecuencia de mujeres a partir de los 70 años.

**Gráfico 7. Pirámide de la población con reconocimiento oficial de dependencia**

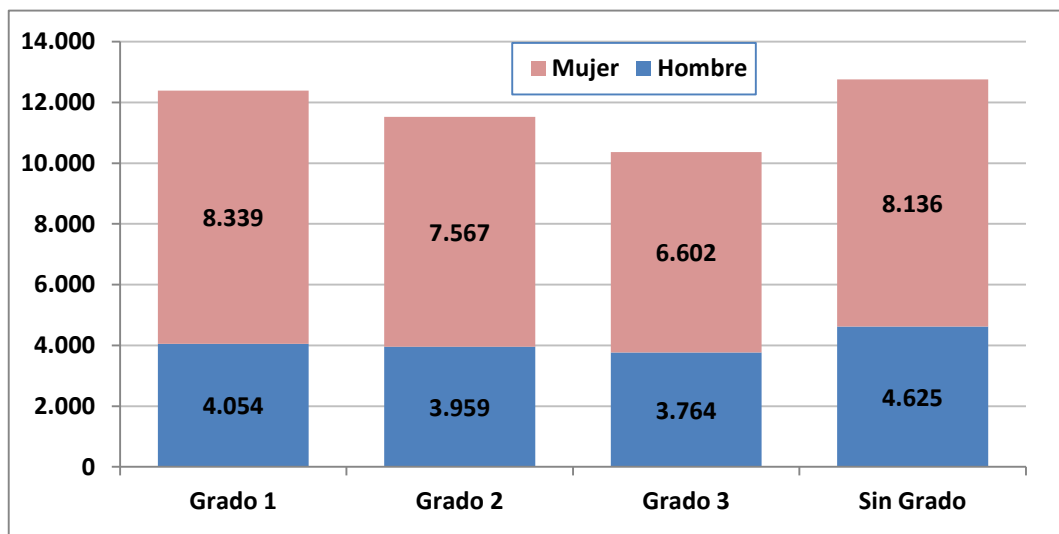


*Fuente: elaboración propia a partir de bases de datos de valoración y registros administrativos del SEPAD (2016).*

Respecto a la severidad de la situación de dependencia, existe un equilibrio entre los grados de severidad I (dependencia moderada), II (dependencia severa) y III (gran dependencia), aunque es ligeramente

más numerosa la población con dependencia moderada. La población con gran dependencia y más necesidades de apoyo suma 10.366 personas, lo que representa algo más del 40% de la población total que dispone de este reconocimiento.

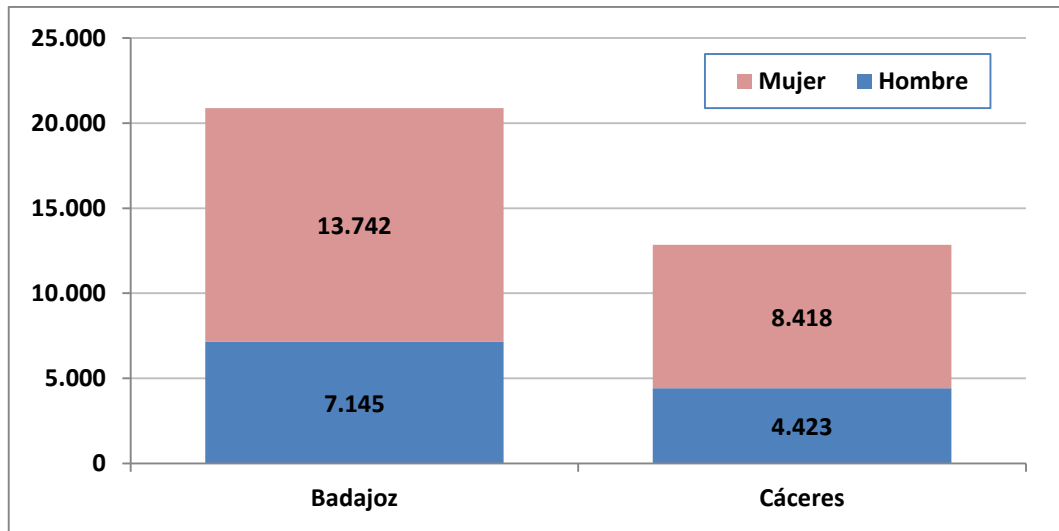
**Gráfico 8. Población con valoración de dependencia por grado y género**



*Fuente: elaboración propia a partir de bases de datos de valoración y registros administrativos del SEPAD (2016).*

Respecto a la distribución por provincias y sexo, se observa que en las dos provincias existe un número superior de mujeres que de varones con reconocimiento oficial de discapacidad. Como se ha mencionado, la edad constituye un factor clave para explicar esta distribución. En relación con la distribución total de esta población según provincia de residencia, los datos indican que la población con certificado de discapacidad en Badajoz (61,92%) supera en un tercio a la de Cáceres (38,08%).

**Gráfico 9. Población con valoración de dependencia por provincia y género**

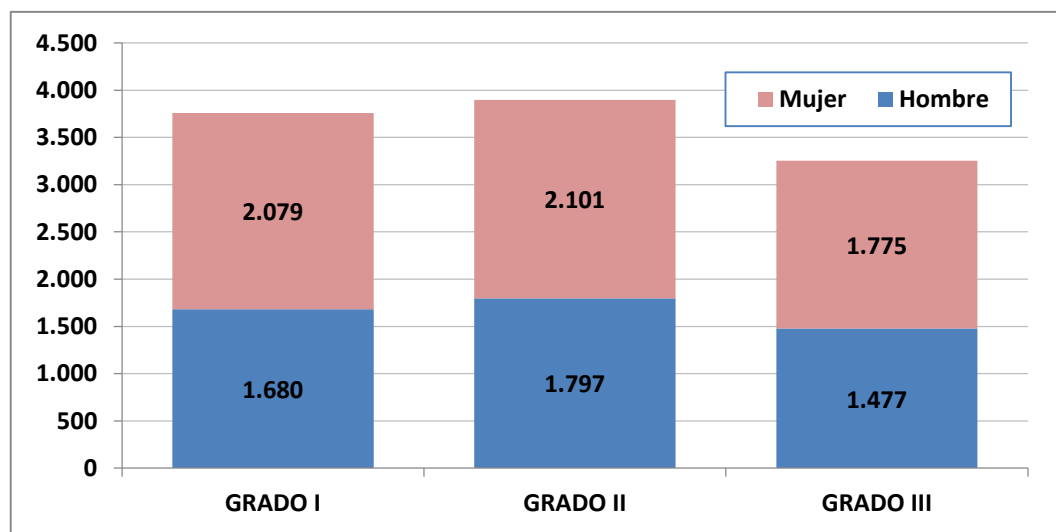


*Nota: en dependencia se han eliminado del gráfico las personas que no han obtenido Grado. Fuente: elaboración propia a partir de bases de datos de valoración y registros administrativos del SEPAD (2016).*

### 4.3 Población con reconocimiento oficial de discapacidad y dependencia.

Se ha tenido por último acceso a la población que dispone a la vez de reconocimiento oficial de discapacidad y dependencia. Esta población se presenta muy equilibrada tanto en función de género como de grado de severidad, tal como se muestra en el siguiente gráfico. Esta población suma un total de 10.909 personas, 5.955 de las cuales son mujeres.

**Gráfico 10. Población con valoración de discapacidad y dependencia, por grado y género**



*Fuente: elaboración propia a partir de bases de datos de valoración y registros administrativos del SEPAD (2016).*

## **5 La promoción de la Autonomía Personal en la población con discapacidad en Extremadura. Variables clave.**

*Si partimos de la premisa de que ser autónomo es bueno, ahí nos ponemos de acuerdo todos. Ahora, si lo llevamos a la práctica, seguimos cayendo en el paternalismo muchas veces sin querer nosotros mismos... dentro de las asociaciones y... de algún modo, el ser entidad espectadora del servicio nos hace ser a veces de algún modo... puramente o meramente asistencialistas. Y estamos más preocupados, muchas veces, de los apoyos a la persona con discapacidad, que de potenciar su Autonomía Personal. El*

### **5.1 Factores de riesgo para la promoción de la Autonomía Personal en la población con discapacidad en Extremadura.**

A lo largo del trabajo de campo realizado, se ha recogido cuantiosa información sobre los elementos clave que se materializan en dificultades, resistencias o cualquier otro obstáculo para la promoción de la Autonomía Personal en la población con discapacidad en Extremadura.

El discurso muestra la percepción de un claro déficit de promoción de la Autonomía Personal como prioridad, y de manera general. Por otro lado, se reconocen también los avances en la mejora experimentada en la calidad de vida de las personas con discapacidad así como un mayor reconocimiento de sus derechos.

Entre las variables que emergen para explicar esta situación de déficit, destacan algunas transversales como la **severidad, el género o el ajuste a recursos de apoyo limitados** y diseñados desde una perspectiva asistencialista, junto otras focalizadas de manera concreta en alguno de los actores principales: instituciones, profesionales, familias y personas con discapacidad. Dichos elementos se han agrupado en una serie de factores que a continuación se explican.

### **Acomodamiento a las situaciones de Dependencia**

Tal como se ha explicado, el Modelo Social de la Discapacidad nos presenta la discapacidad como el resultado de una construcción social, visión que se fundamenta en una serie de expectativas, creencias, costumbres, estereotipos, etc., que conforman y en ocasiones determinan el comportamiento de las propias personas con discapacidad y de quienes con frecuencia les prestan apoyos: familias y profesionales.

En estos tres grupos clave: familia, profesionales y personas con discapacidad, se han evidenciado muestras de un cierto "Acomodamiento" a la situación de dependencia, es decir, una **falta de impulso** a la promoción de la Autonomía Personal, por una cuestión de comodidad o conformidad. Esta falta de interés se manifiesta de formas diversas.

En el caso de las familias, el acomodamiento a una situación de dependencia se expresa a través de **sobreprotección**, que se traduce en impedimentos para realizar actividades de forma autónoma e independiente. Como mediador de esta falta de impulso, aparece el

miedo o la incertidumbre al futuro, elemento que paraliza y estresa a las familias de manera constante.

*Yo pienso que las familias se han vuelto más protectoras, mira que costó al principio, ¿no? Ha habido un proceso como de... pero sí ha habido otra vez... un retroceso. ...Como de más miedo. E17*

*Yo siempre estoy al tanto, quizás de más de protegida, no sé, eso me dicen mis amigas, mis amistades, la tienes demasiado de protegida, digo bueno, no sé, yo me parece que debo de hacer todo lo que pueda por ella. E4*

En el caso de las personas con discapacidad, las muestras de acomodamiento no son siempre explícitas, aunque sí se producen con frecuencia, expresadas como una **sencillez en el comportamiento**, una falta de interés por “meterse en líos” o “complicarse la vida”. Aparece este efecto con más frecuencia en personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental.

*Nosotros tenemos a muchos chicos que claro, ellos juegan dos roles, uno de la no apariencia de la discapacidad... entonces cuando quieren integrarse en algún contexto intentan pasar desapercibidos pero cuando aparecen las responsabilidades si hacen abuso de la discapacidad, (...) es muy cómodo no tener que coger el autobús, es más cómodo que me traiga mi padre en coche. Es muy cómodo no dejar mi mochila en la taquilla para al día siguiente cogerla o tener que ir a casa y si veo que mi padre está por aquí en una reunión o algo, se la entrego a mi padre, eso es muy cómodo. E9*

*...salir fuera de esa zona de confort y a la hora de tener que enfrentarte a un trámite nuevo o a un trámite que*

*además desconoce, y la respuesta que tienen no es adecuada, ahí es donde viene la barrera en sí. E15*

En relación con los profesionales de organizaciones que prestan apoyos a personas con discapacidad, la complejidad del discurso se eleva, dado que, si bien reconocen muestras de "**Acomodamiento**" tanto en familias como en las propias personas con discapacidad, no es tan frecuente un reconocimiento en primera persona de esta falta de impulso de la Autonomía Personal, como estrategia clave de prestación de apoyos.

Los profesionales entrevistados sí reconocen con cierta frecuencia que son otros los compañeros/as que prestan escasa atención a la promoción de la Autonomía Personal, o que la escasez de recursos dificulta establecerla como una prioridad, pero en general rechazan una **falta de interés** en primera persona por la promoción de la Autonomía Personal.

*Es cierto, que hay gente que se deja llevar por la costumbre... y nos dejamos, yo también me voy a incluir en esto. Nos dejamos llevar por la costumbre y... si te lo hace otro, pues es más fácil que si lo haces tú. E3*

Lo importante de este discurso de familias, profesionales y personas con discapacidad, es que resulta totalmente coherente y alineado con las **expectativas de tipo asistencialistas**, que tradicionalmente la sociedad actual conserva sobre el trato esperable a las personas con discapacidad, lo cual explica las resistencias que las personas con discapacidad encuentran en la vida cotidiana, para desarrollar su Autonomía Personal.



*Yo creo que son cómodas las personas con discapacidad, somos cómodos los técnicos... A mí personalmente me resulta más cómodo tenerlos aquí como los tengo todos los días a donde están hoy ¿me explico lo que te quiero decir? A mí y no te digo a mis compañeros que van acompañándolos. O sea yo pienso que es un lugar de confort pero de los propios profesionales... para nosotros es mucho más cómodo, y de la familia y del propio sistema. E17*

### **Severidad como forma de discriminación**

Existe con frecuencia un recurso que justifica la falta de promoción de la Autonomía Personal, en relación con la severidad y por el que parece más justificado **limitar las posibilidades de autodeterminación**, cuando la situación de la personas con discapacidad requiere más apoyos, o el despliegue de estos es altamente complicado.

Aunque sobre el papel, en el discurso público, la Autonomía Personal es un derecho humano universal, existe un límite, que no es fácilmente identificable, en el que la severidad marca una frontera sobre no sólo quién sí y quién no, sino en qué sí y en qué no es posible avanzar en independencia personal.

*Sino a día de hoy yo lo que encuentro aquí es la independencia por ejemplo para llevar una economía doméstica, que supondría tener un trabajo lógicamente, vamos, si estamos hablando del 100%, que tú tengas un trabajo remunerado y que controles pues lo que hacemos, lo que hay que hacer, los gastos, los ingresos, que tú seas auto gestor de tú economía, yo eso, con las personas que yo conozco y que tengo actualmente sería complicado. E6*

La restricción o no promoción de la Autonomía Personal parece pues más justificable no sólo en aquellos casos en que la persona presenta **mayores necesidades de apoyo**, o su condición funcional requiere de apoyos extraordinarios; se expresa también en aquellos ámbitos de la actividad social que suponen mayores retos: la vivienda, las relaciones afectivas, el control del dinero, o las responsabilidades administrativas. Precisamente aquellos escenarios en los que autonomía y libertad están más relacionadas.

*Estos chicos no son autónomos sexualmente no porque no quieran sino porque no tienen ni formación ni a veces, capacidades y entran al final en unos entornos un poco.... Porque la familia no les permite, por lo general, todos no pero sí hay excepciones que los cumplen. E9*

De esta forma la severidad es en sí misma una barrera en ocasiones “heteroimpuesta” es decir, creada sobre la propia persona por su entorno de apoyos más cercano: familia, organizaciones, profesionales, en aquellas actividades que suponen mayor respuesta a los cánones culturales establecidos. Como resultado, la población con menor **severidad** será la que disfrute de mayores probabilidades de éxito al optar a servicios de Autonomía Personal en la situación actual.

La severidad se convierte finalmente en una barrera extraordinaria por la vía de los recursos materiales, ya que, aunque la inclusión social y la promoción de la Autonomía Personal son derechos universales, las personas que precisan de apoyos más intensos sufren restricciones derivadas de limitaciones económicas del hogar, o de los recursos públicos para sufragar apoyos que por su intensidad o complejidad, generan considerable gasto.

*Estamos intentado que los apoyos sean los mismos, solamente hay que subir la intensidad, pero no a personas con más necesidad de apoyo, servicio de centro diurno, residencia, porque tienen más necesidades de apoyo en entornos que no tienen posibilidades de acceder a recursos comunitarios, entonces... tenemos una campaña que es todos somos todos, es decir, que... que tenemos que igualar las oportunidades independientemente de las necesidades que tengan, lo que pasa que subiendo los apoyos. E13*

### **Servicios especializados: rigidez, velocidad y asistencialismo**

Se ha detectado un discurso generalizado, fundamentalmente entre profesionales, sobre la falta de adecuación de servicios disponibles para personas con discapacidad, en la línea de promoción de la Autonomía Personal. Los servicios y recursos actuales son tildados de **demasiado asistenciales** en su diseño, representando en ocasiones un obstáculo para el apoyo a la vida independiente en el entorno comunitario.

*O sea, si los servicios por ejemplo del marco adaptado a la discapacidad del MADEX que están al amparo de la Ley de la Promoción de la Autonomía contemplara que esos servicios se pudieran prestar de manera combinada también en el entorno, pues, por qué tener a una persona en centros ocupacionales a 150 cuando a lo mejor en su localidad hay un centro ocupacional del Ayuntamiento, o se puede... o puede hacer prácticas en una empresa que sirva como una formación ocupacional que realmente es más real que un taller en uno de los centros. Entonces es donde veo que no... salvo la teleasistencia y el servicio de ayuda a domicilio que se queda muy limitado... no hay una cartera, la cartera no responde con esas necesidades de autonomía. E13*

La **rigidez de la cartera de servicios** de los sistemas de discapacidad y dependencia no responde de manera efectiva con la promoción de la Autonomía Personal, efecto que se produce tanto por su diseño, como por su ubicación, en especial para la población del medio rural.

*Entonces, ¿qué cosas son las que nos quedan?, pues un centro de día en que los técnicos nos van a decir como tenemos que pasar el día, rehabilitando, pintando cuadros, bla, bla, bla, una residencia que es la institución por antonomasia o una prestación económica de cuidados en el entorno familiar que vuelve otra vez a perpetuar el rol este de, es mi familia la encargada de cuidarme a mí, y me está esclavizando a mí y a mí familia a la vez, no dan buenas soluciones. E18*

*Mucha burocracia, mucho papeleo y al final la persona estamos olvidándola y nos dedicamos más a rellenar papeles, a veces. E11*

*Mala suerte he tenido que me han dicho que ya no, que como había solicitado la ayuda a la Autonomía Personal y me la habían aceptado y yo la rechacé, que ya el entorno familiar ya me lo habían quitado, entonces ya no tenemos nada. E4*

Existe una queja generalizada en relación con la **escasez de recursos** disponibles para los servicios, aumentada en los tiempos de crisis económica. Esta carestía se refleja fundamentalmente –en relación con la promoción de la Autonomía- en las ratios de atención.

La escasez de recursos humanos que de ello se deriva, tiene dos efectos muy perjudiciales para el desarrollo de la Autonomía de las personas atendidas: por un lado, conduce frecuentemente a descartar soluciones de apoyo individualizado, y por otro, a una excesiva presión con el cumplimiento de tareas en tiempo breve, lo que genera **velocidad en la**



**atención**, prisas en la prestación de apoyos, lo cual resulta incompatible con la promoción de la autonomía en personas con condicionantes funcionales severos, que necesitan precisamente tiempo para avanzar en la realización de tareas de manera independiente.

*No se puede promocionar la autonomía cuando la ratio es, de 11 hay 3 personas para ellos... tú subes ahí arriba y ves que los chicos tienen que estar todos en una misma sala, no tienen un apoyo individualizado, si uno necesita una cosa y otro necesita otra no se puede hacer porque que es que solo hay tres personas para todo, con problemas de conducta, con control de esfínteres, entonces es un poco de reír, ¡coña! Lo suyo es que se le trabaje [la Autonomía Personal]... claro, y sobre todo ellos, ellos necesitan mogollón de tiempo, venga, ahora nos vamos a duchar, ahora nos vamos a levantar, ellos lo tienen que asimilar, luego normal, están frustrados, están enfadados y vienen los problemas de conducta. E10*

Aunque la Autonomía Personal como concepto está presente en el discurso de los profesionales, existe un **escaso conocimiento y aplicación de instrumentos concretos** para la medición y promoción de Autonomía Personal, como herramienta de trabajo. Es decir, aunque existen materiales técnicos para medir y promocionar la autonomía, no llegan al día a día en los servicios y recursos de apoyo, de forma que la Autonomía no resulta una prioridad estratégica. Cuando se tratan las decisiones que se toman en este ámbito, las respuestas están mediadas por dos elementos clave: la severidad (se aplican a aquellos que tienen menos necesidades, o en los temas más sencillos) y la falta de recursos, que en cierto modo funcionan como señuelos que ocultan un "acomodamiento" a soluciones asistenciales, menos complicadas para el diseño y ejecución de los servicios de apoyo.

*Que no... que no... Es verdad que tiene que haber unos lugares, unos espacios y unos tiempos de seguridad, de continuidad, de tranquilidad para los chavales pero hay muchos espacios en los que podríamos estar y no estamos, y vuelvo a repetir... por actitud. E17*

Tal como se ha indicado en el capítulo anterior, las definiciones teóricas y operativas de Autonomía Personal son numerosas, variadas, y provienen de diferentes tradiciones: pedagógica, psicológica, legal, social, entre otras. En todas ellas, se encuentra un común denominador y es que la Autonomía Personal es un instrumento transversal, que se compone por una parte de elementos “internos” o “instrumentales”, y por otra de elementos “externos” o “sociales”.

Esta diferenciación ha calado en el discurso de las personas entrevistadas, de forma que, cuando se aplican **medidas de promoción de la Autonomía Personal**, estas suelen tener un carácter **muy orientado a lo “interno”**, es decir a habilidades centradas en el cuidado personal, en el hogar, pero poco vinculadas a la participación social. Existe, por así decirlo, una **visión ritualista**, restrictiva, limitada de la promoción de la Autonomía Personal, como una cuestión individual, privada, no pública, no social, con una equiparación de logros en Autonomía Personal con contenidos curriculares, más que con una mayor independencia en las decisiones personales en el entorno comunitario.

*Afuera parece que solo intentas, bueno, que se laven, se peinen, se vistan, coman solos y duerman y... o sea, como las habilidades, autonomía son habilidades de la vida diaria y básico, y ya está, mondo y lirondo, ¿no?, cuesta explicarles que tiene más ramas, que tiene más... muchos más apartados, que es todo, que en realidad autonomía hay en todo, para leer tiene que tener autonomía, para ir al colegio tiene que tener autonomía,*



*entonces, que hay mucho campo, que a veces te miran los objetivos y dicen, “oye, que me estáis poniendo aquí trabajo con las emociones en autonomía”, claro, porque es que lo tengo que meter, es que no va a ser autónomo si no sabe diferenciar estados de ánimo si no hace una inteligencia emocional, tal, y eso en muchos sitios todavía consideramos autonomía, se consideran, ven autonomía escrito y dicen, venga, lavarse, vestirse, peinarse y atarse los cordones y ya está. E6*

*Se nos quedan en el ámbito muy cortito o muy bajito de que decide qué ropa se pone, que todavía hay casos que no los tenemos, o a la hora de comprar o a la hora de decidir, pero no tanto como decisiones de ámbito más personal o más trascendente de pues yo voy a querer, les preguntas a algunos con más o menos base, ¿no?, pues yo quiero tener más dinero o yo quiero poder ir a tal sitio o yo quiero vivir solo o yo quiero... ahí ya hay más problemas de cara a las familias, ¿no?, que trabajas con ellos ese tipo de temas, pero bueno, tampoco sabemos que nos van a permitir determinadas decisiones de sus hijos, ¿no? E6*

### **Personas con discapacidad: habilidades, desconfianza, derecho al error**

Tal como indica la CDPD, la promoción de la Autonomía Personal requiere un cambio de mentalidad y de actitud hacia las decisiones que toman las personas con discapacidad. Defender el “respeto a la dignidad” como principio, implica la **aceptación de las prioridades, opiniones y decisiones**, por erróneas que puedan parecer, desde un punto de vista “normalizado”. La discriminación por discapacidad desde una óptica social es fundamentalmente un choque cultural, entre un grupo dominante (las personas sin discapacidad) que intenta asimilar,



moldear, normalizar a un grupo dominado (personas con discapacidad), con una configuración funcional diferente.

*Como decimos en el entorno familiar pues ella es feliz entre nosotros, está muy bien, está bien atendida, y está contenta, feliz, hace a su manera, si quiere salir, sale, si quiere quedarse en casa se queda, y tampoco no le imponemos nada, lo que ella quiera y lo que, claro, lo que mejor veamos que es para ella, claro. E4*

Tomando como referencia el Modelo Social de la discapacidad y la CDPD, las personas con discapacidad **deben poder reivindicar sus diferencias** como forma de expresión de Autonomía Personal, y que estas resulten aceptadas, recibiendo para ello los apoyos especializados, cuestión de la que el discurso recogido en este trabajo está muy alejada.

*... es verdad que bueno, pues que el enfoque de apoyo de atención que siempre se les ha dado de aquí para atrás ha sido muy asistencial, aunque se está intentando... entonces no... no se les empodera para ellos cometer errores y... No se les capacita para que ellos mismos y siempre al amparo de la familia, tal, tengan esas posibilidades. Luego son recursos que es una pelea nuestra con la administración, se aboga mucho por centros residenciales, por todo muy asistencial... E13*

*Más miedo, porque el miedo, cuando yo pregunto, ¿por qué tienes miedo?, ¿crees que no va a poder hacerlo?, no, lo que tengo miedo es que le haga daño alguien, no que él no sea capaz por ejemplo en el ejemplo del autobús, sino que alguien en el autobús le haga daño, es protección, no es que no confíe en él por la actividad que va a hacer. E17*



Existe lo que podemos denominar como **ausencia de un entorno cálido** o receptivo hacia la aceptación de las preferencias, como muestra de diversidad, de las personas con discapacidad, expresada como una sutil, pero generalizada falta de respeto, por erróneas o excéntricas que estas puedan parecer. En este contexto, la seguridad, el bien personal fundamentado en prejuicios, plantea un techo de cristal en los contextos en los que las personas con discapacidad son o pueden llegar a ser hábiles para tomar decisiones.

*Si partimos de la premisa de que ser autónomo es bueno, ahí nos ponemos de acuerdo todos. Ahora, si lo llevamos a la práctica, seguimos cayendo en el paternalismo muchas veces sin querer nosotros mismos...E6*

*Y no me estás escuchando que es lo que me hace falta porque entre otras cosas entiendes que no te apetece escucharlo porque ya eres tú el técnico que ha decidido la solución que es buena para mí. E18*

*Si la familia no considera que esa persona no tiene que salir, por mucho que él quiera tener autonomía, eso le está cuartando su autonomía. No puede salir, ¿entiendes? E3*

### **Familias: incertidumbre, falta de apoyos, sobreprotección**

Una de las resistencias hacia la Autonomía Personal, más recurrentes en el discurso de las madres y padres de las personas con discapacidad entrevistadas tiene que ver con el **miedo sobre el futuro** de sus hijos y los apoyos que precisarán, cuando ellas no puedan prestarlos.

Las familias entrevistadas reconocen que la ubicación de una persona de referencia o un sistema de **asistencia personalizada** en el que confiar,



resultaría una herramienta útil para reducir este miedo a un futuro sin apoyos, y facilitaría por tanto una mayor independencia de su familiar con discapacidad. Este proceso tiene lugar en un contexto de “envejecimiento del hogar, en un fenómeno que se ha dado en conocer como de “doble dependencia”.

*A mí me gustaría, que hubiera una residencia que pudiéramos estar ella y nosotros, mi marido y yo. Ahí sí que me iría yo a gusto llevarla, estando yo también, ¿sabes?, aunque yo no la pudiera hacer nada porque claro, yo llega el día que no voy a poder, ¿no?, con ella, eso se entiende, y eso es lo que me preocupa, pero no sé dónde podría yo alcanzar una cosa así, porque ya le digo, con dinero no puedo. Con dinero no puede ser. E4*

Otro elemento clave que funciona como resistencia de las familias hacia la promoción de la Autonomía de sus familiares con discapacidad es el **desconocimiento de recursos y sistemas de apoyo**. Desde la óptica de las instituciones que prestan apoyos, se da por entendido en ocasiones que se conocen los recursos, que estos por el hecho de existir son conocidos, pero en determinados contextos (personas mayores, medio rural por ejemplo), el desconocimiento de los recursos disponibles es notable.

*Aquí en Extremadura que es una zona con gran dispersión geográfica... hay municipios, zonas rurales que a los que la información no llega, a los que la accesibilidad tienes que vivir en un pueblo donde no hay nada accesible. Porque esto de la Autonomía Personal, que es lo que estamos hablando aquí, allí no llega. ... allí lo único que a las personas dependientes, se atienden, hay un cuidador o ayuda a domicilio, punto. No hay más. Se firma el PIA, se acepta o no se acepta y punto. E1*

Finalmente, el acomodamiento a una situación de dependencia se expresa como ya se ha indicado a través de **sobreprotección**, que se traduce en impedimentos para realizar actividades de forma autónoma e independiente. Las familias son identificadas con frecuencia por parte de los profesionales, como un freno importante a la consecución de logros en Autonomía Personal.

*Tenemos chicos que se duchan solos y cuando llegan a Badajoz los duchan los padres. E9*

*Desde esta familia efectivamente sobre protectora que tiende a cuidar por demás sin dejar tomar decisiones directamente a la persona, que tiene un mecanismo de funcionamiento que es bastante lógico, porque desde el punto de vista que normalmente va a ser la familia la encargada de ir haciendo todas esas tareas que la persona con diversidad funcional no va a poder hacer pues, digamos, **de manera natural lo que hacen es extender el periodo de infancia del niño hasta la edad adulta.** E18*

La restricción o lejanía de apoyos en el entorno familiar cercano sin soluciones comunitarias, determina optar finalmente por alternativas de **servicios segregados**, institucionalizados. Esta dificultad se hace especialmente en el entorno rural en Extremadura.

*Cuando ya empiezan con problemas de salud, luego no pueden permanecer, los padres se empiezan a hacer mayores y no hay ningún sistema de apoyo para viviendas en los que puedan vivir padres y personas con discapacidad, lo que implica que a los padres se los llevan a una residencia de mayores, la persona con discapacidad se va donde hay plaza a*



*300 kilómetros, rompe esa estructura familiar y ese soporte familiar y sí que el planteamiento que hemos hecho en el plan todos, es que se articulen servicios de proximidad. Que los propios centros concertados con la administración pública prestemos apoyos en el mismo entorno...E13*

*Sí que es cierto que en zona urbana hay más opciones,  
E6*

*Es cierto que vivir en la ciudad facilita un poco más el tema de la autonomía, sobretodo, porque si o si para cualquier cosa al final tienes que utilizar recursos de la comunidad. Te va a conllevar a tener cierta autonomía a todos los niveles, pues para ir al cine tienes que saber la taquilla, pagar en la taquilla... E9*

*Ahora si a ti te dicen en un colegio que tu hijo no puede estudiar, pues tú luchas. Ellos eran de campo, y bueno, se vinieron y dijeron: "es que si ella también va al colegio también se tiene que venir uno al pueblo". E2*

## **5.2 Factores de protección para la promoción de la Autonomía Personal en la población con discapacidad en Extremadura.**

En el apartado anterior se han ofrecido las principales resistencias que se han encontrado para la promoción de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad en Extremadura. Pero a lo largo del trabajo de campo realizado, se han identificado también elementos clave que pueden resultar como resortes a favor de la Autonomía Personal, que se detallan a continuación y que constituirán las bases para un modelo de apoyos adaptado a la población de la región.

### **El empleo como promotor de espacios de autonomía**

La CDPD, recoge en su artículo 26, sobre habilitación y rehabilitación, la necesidad de adoptar *medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.*

La CDPD, en el artículo 27, recoge el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás, lo que implica el derecho a entornos laborales abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad, independientemente del momento en el que les ha sobrevenido la situación de discapacidad. Este principio implica la necesidad de que las empresas fomenten la igualdad de oportunidades real en el acceso, y que se den las condiciones adecuadas para que cualquier persona pueda poner todas sus capacidades al servicio de un trabajo en condiciones de normalidad.

Por su parte, la Constitución Española establece en su artículo 49 que “los poderes públicos realizarán una política de integración de las personas con discapacidad” con especial atención al derecho al trabajo.

La inserción laboral es pues un **indicador esencial de calidad de vida** y la carencia de empleo es uno de los principales indicadores de exclusión social. Precisamente la inclusión laboral, emerge en el discurso de la población con discapacidad como uno de los elementos decisivos para facilitar la Autonomía Personal.

*[Tener un empleo] Te permite tener ocio, el ocio está muy ligado a la autonomía, sino tienes autonomía ni puedo ir al cine, ni puedo comer, ni puedo ir a un restaurante, ni puedo viajar. Te puede permitir emanciparte, bien de manera individual o compartiendo habitación o una institución o como tú quieras, de manera privada. E9*

### **Itinerarios individualizados**

Tal como se ha mostrado en el apartado anterior, existe un espacio indeterminado, confuso y a veces conflictivo entre la sobreprotección o restricción de oportunidades para la Autonomía Personal, y el **ajuste de expectativas en función de los condicionantes funcionales** de las personas con discapacidad.

Intentar fijar hasta dónde puede llegar la libertad de acción y los apoyos adecuados para su ejercicio requiere de una **planificación individualizada**, en la que la decisión de la propia persona, sus preferencias y elecciones resultarán clave. El diseño de itinerarios personalizados y ajustes permanentes deben formar parte por tanto de cualquier estrategia de promoción de la Autonomía Personal.

*Para mí es importante el itinerario, es decir, cuando una persona tiene un diagnóstico con discapacidad, marcar un itinerario. Es decir, y en el itinerario siempre estarán: los profesionales que en ese momento correspondan, educativos, sociales, sanitarios y la familia de la persona usuaria. Es como la cartilla de un niño recién nacido que se ha vacunado, cada persona que ve esa cartilla sabe de qué está vacunado y sabe lo que hay, pues para mí, esto tendría que ser igual. Es algo utópico pero para mí, es que al final... si tenemos un itinerario, un librito en el que mi vida está ahí... es que, al final, yo tengo que planificar a la fuerza los apoyos. E10*

La población con discapacidad, fundamentalmente las generaciones adultas y mayores, han vivido en un entorno poco proclive a la promoción de la Autonomía Personal, lo cual implica **falta de preparación, experiencia** y costumbre de tomar decisiones sobre la propia vida, que deban ser respetadas. Es por ello que, la individualización de los apoyos para la Autonomía Personal precisan contemplar medidas de formación en habilidades que lo permitan.

## **Accesibilidad**

La CDPD en su artículo 9 dedicado a la accesibilidad, insta a asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones incluyendo la señalización en formatos de fácil lectura y comprensión.

A lo largo del trabajo de campo se han recogido referencias a la importancia de las condiciones de **Accesibilidad Universal para**

**desarrollar una vida autónoma**, tanto en referencia a adaptaciones del entorno físico –mencionada frecuentemente por personas con discapacidad física o de la visión-, como a la accesibilidad cognitiva –en el caso fundamentalmente de personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental o auditiva-.

*Creo que el bilingüismo es la solución idónea. O sea que los niños, la discapacidad auditiva se desarrolla en un ambiente oral, entonces necesitan ese oral y necesitan hablar, y necesitan entender unos patrones de labio lectura, necesitan entenderlo, pero a la hora de entender conceptos y a la hora de entender...Necesitan la lengua de signos. O sea que no es una cosa u otra, lo que pasa que la respuesta que se le da es siempre separada. E15*

El caso de la **Accesibilidad Cognitiva** resulta especialmente relevante, ya que como se ha mostrado las personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental se ven extraordinariamente afectadas por dificultades para el desarrollo de actividades de forma autónoma e independiente cuando carecen de información clara y fácil de entender.

*La Asamblea de Extremadura ha sacado convocatoria de plaza para personas con discapacidad intelectual, la propia convocatoria no se entendía, era compleja, pues se están haciendo tímidos intentos, **adaptar a lectura fácil y adaptarlo a entornos para que ellos ganen más en autonomía y no dependan siempre de terceras personas para comunicarse**, para interpretar así que la necesidad cognitiva, ahí habría que darle un empujón bastante importante. E13*

*Mi discapacidad no me impide realizar mi trabajo. Yo, aquí en mi trabajo, tengo autonomía. También es cierto, que claro, si este entorno no estuviera accesible para mí,*





*visualmente, yo no podría tampoco realizar mi trabajo. Ellos ya te forman [ONCE] para una adaptación a tu puesto de trabajo. Yo para mí, mi discapacidad no me... no me impide realizar mi trabajo, mi carrera... es una carrera que puedo realizar. E3*

### **Asistencia Personal**

En el apartado 3.1 del presente Informe se ha apuntado la relevancia de contar con una variedad de apoyos que faciliten la inclusión en el entorno comunitario de las personas con discapacidad. En este sentido, la Asistencia Personal constituye un recurso orientado de manera expresa a favorecer la vida independiente de las personas con discapacidad.

La Ley 39/2006 define la asistencia personal como *“un 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”*. Junto con esta definición general, la Asistencia Personal también tiene las siguientes características:

- Es un servicio gestionado por las propias personas con discapacidad o por su representante legal o tutor (en el caso de personas con discapacidad intelectual o menores de edad), son ellas mismas las que establecen las tareas y los apoyos que requieren según sus necesidades que pueden ir desde su higiene personal hasta contar con asistencia para estudiar, trabajar o asistir actividades de ocio.
- La asistencia personal es una relación laboral. Y es la propia persona quien selecciona al trabajador/a que prestará este servicio.

El servicio de asistencia personal, aunque reconocido por la Ley 39/2006, se encuentra poco desarrollado como dispositivo de apoyo dentro del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y de manera muy escasa en Extremadura. A pesar de ello, en el trabajo de campo se han recogido evidencias de que este sistema de apoyo puede suponer una **respuesta eficaz**, teniendo especialmente en cuenta que algunas de las dificultades contempladas hasta ahora tienen que ver con la individualización de los servicios. En el caso de la población con discapacidad intelectual, requerirá un diseño centrado en el desarrollo de la Autonomía Moral.

*En tu domicilio, una ayuda a domicilio es que te hagan lo que tú no puedes hacer, no es más. Pero eso no es potenciar la Autonomía Personal, como te he dicho antes, tener un asistente personal o un equivalente a un entrenamiento de potenciar la Autonomía Personal o las actividades de la vida diaria o las actividades instrumentales, eso debería de haber. E1*

*El futuro pasa por este cambio de modelo y pasa por la asistencia personal, entonces intentar que el proceso sea lo más rápido y lo mejor posible, pero sabiendo que al final la victoria será nuestra. E10*

Aunque el desarrollo de los Servicios de Asistencia Personal son todavía escasos como tal, Extremadura cuenta desde hace más de una década, con un despliegue de servicios denominados de "Habilitación Funcional" que son una plataforma ideal para el desarrollo de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad en la región.

## Tecnologías de la información y comunicación

La apuesta por la tecnología como forma de adaptación, accesibilidad, pero también de **participación y presencia social** desde una óptica de Autonomía Personal. En la actualidad existen mecanismos de apoyo basados en desarrollos tecnológicos que presentan alta capacidad para generar apoyos, con un despliegue razonable de recursos, para la Autonomía Personal.

*Las nuevas tecnologías te ayudan a vivir una vida más cómoda. Antes le tenías que dar el teléfono a tú madre, por favor mamá hazme este favor, yo hay cosas que no quiero que mi familia se entere, la única manera de conseguir autonomía en ese sentido es llamar yo directamente a svisual, entonces bueno, poco a poco yo veo que se van mejorando este tipo de cosas, ¿no? Por ejemplo, si svisual está ocupado pues también a través de internet se ha mejorado el tema de poder pedir comida a domicilio, u otros servicios que se pueden hacer a través de internet, eso nos da mucha accesibilidad a nosotros. E12*

## Medio rural

Por su configuración social, presenta fortalezas para la promoción de la Autonomía Personal, no sólo desventajas. En un plano social, los apoyos naturales en ausencia de riesgos se presentan en el medio rural con más frecuencia.

*Mi hija cambia a mejor, ¿por qué en el pueblo qué pasa?, hay el peligro de la ciudad, Mi hija va suelta, toda la gente es más campechana, cuidado, que todo el mundo, en el pueblo son más campechanos todavía, súper pendiente de ella, y mi hija ahí es mucho más feliz, la veo yo mucho más feliz, pero ahí también es verdad que no se le ponen reglas...E7*



*Tenemos chicos en poblaciones pequeñas que salen, tienen su llave, hacen todo porque claro, sus padres están tranquilos que si les ocurre algo pues le va a ayudar cualquiera, entonces, se van al bar, se toman su refresco, su cerveza, cogen su autobús y se vienen. E9*

### 5.3 Perspectiva de género.

El desarrollo de la Autonomía Personal puede ser presentado como un elemento clave hacia la reducción de la **doble discriminación** que sufren las mujeres con discapacidad. La conquista del espacio público y la participación social que supone el desarrollo de la Autonomía Personal, es por tanto especialmente importante desde una perspectiva de género.

La combinación de discapacidad con el hecho de ser mujer trae consigo una situación de **especial vulnerabilidad** sobre la que confluyen diferentes factores que contribuyen a la exclusión de las mujeres con discapacidad. Uno muy evidente viene de la tradición que establece que el espacio de las mujeres se limita a lo doméstico. Esto se refleja en dos vertientes. Por un lado, en las **pocas oportunidades** que tienen las mujeres con discapacidad para acceder a la formación y/ o el empleo.

*“Yo tengo muchas pacientes aquí que no han estudiado nada. Y... ¿has trabajado? No, ama de casa. Y le preguntas a la familia ¿pero ha trabajado en algún...? Algunas de las preguntas de nuestro análisis. Por saber el trabajo, por si puedes ubicar algún ejercicio en algo que le guste para trabajar mejor, o que lo relaciones con su vida anterior... y muchas de ellas no han hecho... han trabajado de ama de casa, que es un trabajo ¿no?” E3*

*“Parece que no, pero la mujer está todavía más recluida que... yo pienso ¿eh? La mujer con discapacidad está*



más recluida en casa que el hombre con discapacidad.  
Porque todavía se tiene esa cultura... que incluso la propia mujer la tiene sin querer... de salir o de hacer las cosas de casa... o de dedicarse única y exclusivamente a las cosas de casa porque una mujer tiene que dedicarse a las cosas de casa." E1

Por otro, en el papel que desempeñan mayoritariamente las mujeres como "**cuidadoras principales**" de personas con discapacidad con bajas tasas de actividad laboral, expuestas con frecuencia a situaciones de estrés, sobrecarga física y emocional y aislamiento social.

*[Respecto al cuidado] realmente te sientes presionada las 24 horas, porque es super difícil... siempre me noto muy acelerada, de hecho siempre estoy muy acelerada, y entonces, ¿qué pasa?, la gente cuando va conociéndome pues sabe de mi situación, sabe que realmente no es para vivir tranquila porque de verdad es una situación dura, ojo, no la cambio por nadie, esto me ha tocado y no lo cambio por nada, pero si echo de menos vivir una vida normal, si echo de menos poder ir a tomar un café, si echo de menos tener un sábado libre, si echo de menos irme a comer una hamburguesa con mi hija... E7*

*"Ella por ejemplo trabajaba y tuvo que dejar de trabajar, ahora ha empezado a trabajar otra vez en la ayuda a domicilio para cuidar a ancianos y demás durante las horas que ella está en el cole, durante las cuatro horas de por la mañana pues ella puede hacer eso, y algún fin de semana igual pues ha ido a algún bar de algún amigo para echarles una mano, yo tenía que estar en casa, y yo trabajo en las misma fábrica donde trabajaba porque quizás esto sea una suerte yo trabajo a turnos de mañana, tarde y noche, entonces nos vamos combinando según las circunstancias y el tiempo." E8*



Esta cultura que **confina a las mujeres al espacio doméstico** provoca situaciones de aislamiento e invisibilidad de las mujeres con discapacidad, además de repetir los roles tradicionales: cuidar de otros y privarse de estar presentes en el espacio público.

*Hay determinadas etiologías de la discapacidad que se producen más en varones que en mujeres, eso es cierto, el autismo por ejemplo, pero también es verdad que los varones pues venimos de una cultura en la que son dominantes y por lo tanto más visibles, ¿no? O sea que se puede intuir también que hay más chicas que quedan en casa...E11*

*Hay personas con discapacidad intelectual que cuidan... tenemos un caso muy cercano aquí, pero que se convierte en cuidadoras, si no tienen una discapacidad intelectual muy grave, van creciendo los padres y como siguen viviendo con los padres, pues asumen ese rol... E13*

Otra circunstancia que se observa es el exceso de celo en el cuidado o acompañamiento de las mujeres con discapacidad por parte del entorno familiar.

*Las chicas tienen muchas ganas de hacer cosas, muchas veces es la familia la que no quiere... E11*

Distintas cuestiones explican esta **sobreprotección**:

- Los estereotipos y prejuicios asociados, tales como miedos.

*“Las madres no sé, cuando hemos hablado si observamos que **tenemos más miedo de las niñas no sé pero porque todavía sigue existiendo eso de decir “que el hombre es***



**más fuerte que la mujer**", que eso es incierto porque mentalmente la mujer es más fuerte que el hombre, por lo menos entonces sí existe esa serie de miedos y de cosas, luego también a la hora de, por ejemplo, la típica pregunta que te molesta mucho de "¿Has pensado en operar a tu hija para...? Esas cosas, esa diferencia..." E7

- Los roles tradicionales Madre-hijo/a.

"Mi madre en casa es la que pues, la que hace de, porque yo no sé... Para ir al supermercado por ejemplo, ahora no voy porque lo hace mi madre, pero el día que tengo que ir, claro, sí que necesitaría ayuda." E14

"Le voy a ser clara, yo es que tampoco no he querido llevarla a ninguna parte mientras yo pudiera atenderla, yo veía que mi hija necesitaba tanto de mí, que no, que he preferido tenerla conmigo... me parecía que tenía que estar en mi casa conmigo, y que era mi deber, y que era como mejor iba a estar y no he hecho tampoco por llevarla a ninguna parte." E4

- La falta de confianza en sus capacidades.

"Es muy complicado porque claro, ella no es... su hermana con su edad pues entraba y salía de casa y tenía sus amigos y andaba haciendo cosas por su cuenta, y ella no puede... no puedes esperar que es salir a la calle y se relacione con cualquiera de la misma manera que hacía su hermana, es imposible..." E8

"Ella va a tener dificultades en todo, yo no me la imagino viviendo en una casa sola hoy, hoy, no lo sé mañana, pero claro, los años van pasando y sus logros pues van siendo los que son y nosotros lo vemos, ¿no?, que son muy lentos... el estar sola por ejemplo o afrontar un trabajo y para un trabajador tener un trabajo y afrontar unos estudios de materia profunda pues no sé si lo va a poder conseguir, no sabemos, no tenemos ni idea. Y cualquier cosa, el aseo personal, el vestirse, todo eso es un trabajo y gente para ella..." E8



A lo largo de este informe se han apuntado en distintas ocasiones las dificultades que tienen las personas con discapacidad que residen en **zonas rurales**. Esta situación afecta a las mujeres con discapacidad quizá con más intensidad que a los hombres con discapacidad según perciben las personas entrevistadas.

En las zonas rurales se incrementan [las dificultades], el vivir en un entorno rural, y encima ser mujer y tener una discapacidad intelectual, claro, eso es impensable. Se hace casi impensable que tengan las mismas oportunidades que cualquiera de nosotros, de tener un empleo o una vivienda. E13

*[Sobre el empleo] En Extremadura casi se duplica [el número de mujeres] en las zonas rurales, hemos cruzado datos, es casi el doble la población femenina que masculina, con discapacidad, con lo cual **le sumas la dificultad que tiene la mujer al tener una discapacidad intelectual**, una discapacidad física todavía en algunas cooperativas... pero una discapacidad intelectual, entonces es verdad que no... **ni a nivel de tejido empresarial ni el tejido nosotros asociativo genera servicios y yacimientos de empleo propio...**E13*

Un tema recurrente en el transcurso de las entrevistas ha sido la dificultad de las mujeres con discapacidad en el **ámbito afectivo-sexual**, en especial para aquellas con discapacidad intelectual. En este sentido, los estereotipos de infantilización y asexualidad impuestos a las personas con discapacidad y en concreto a las mujeres con discapacidad explican, en parte, esta dificultad que se expresa en:



- Vivir con temor la menstruación por lo que ésta supone en términos de hacerse adulta y quizá por la incertidumbre que provoca este cambio en tanto que las familias no cuentan con apoyos que les permitan acompañar este proceso de adultez.

*Ahí tenemos mucho miedo, todavía no tiene la regla, no le ha bajado la regla todavía y estamos temblando, porque claro, eso va a ser una dificultad añadida, a su hermana le bajó con 10 años y ella tiene 11, nos lo estamos esperando ya en cualquier momento y va a ser una dificultad añadida. E8*

- La falta de información a las jóvenes con discapacidad sobre higiene personal.

*El tema del periodo, de la menstruación... si hiciésemos una encuesta, vamos...cuatro mujeres menores de dieciocho años completan su higiene y su limpieza de la menstruación de manera independiente, todas las demás tienen ayuda. E9*

- La falta de respeto a su derecho a llevar una vida sexual plena. En especial en el entorno familiar que las considera incapaces de vivir en pareja y/o tener una vida sexual. Por otra parte, está también la indefensión y la falta de apoyos externos para alcanzar esta aspiración.

*Mira, una chica me decía el otro día. Vamos a un curso de derechos para las mujeres, venga ¿quién se quiere apuntar? Estaba con la libreta y me dijo... de derecho, **“ve a mi hermana y me explicas por qué no me deja salir con mi novio”** así me lo dijo ¿Me voy yo a apuntar a un curso de derecho?, ¿para qué?... Ella tiene cincuenta y tantos años, la persona que me lo estaba diciendo, su*



hermana tiene sesenta y tantos ¿Qué le cuentas a esta señora?... ¿Qué la deje salir con su novio?... pues es muy difícil, no, lo siguiente. **Porque a ella le encantaría asistir a la clase de derecho, pero a la vez que los fines de semana tuviera libertad o que ese chico entrara en su casa, o que se fueran a vivir juntos porque es capaz, es totalmente autónoma en todos los sentidos...** Incluso, incluso hablando con la hermana que lo hemos hecho... **mentalidades muy cerradas... muy cerradas y que no lo entienden, que también están en su derecho...**". E11

- Considerar la **esterilización** con la idea de que así se protege a las mujeres con discapacidad.

*La típica pregunta que te molesta mucho de “¿Has pensado en operar a tu hija para...? Esas cosas, esa diferencia...” E7*

Otra circunstancia que explica las dificultades en el ámbito afectivo-sexual radica en la falta de **autoestima**, en la percepción de que valen menos porque no responden a los estándares de belleza femenina que no suelen reconocer y valorar la diversidad. Esto se refleja en:

- **Relaciones no igualitarias** que vulneran su integridad física y emocional.

*“Hemos dado uno (curso) de relaciones saludables porque tenemos chicas que estaban diciendo que **sus parejas las obligaban a hacer algo** y además...y detectamos por las entrevistas, que habían más de ese perfil.” E9*

- La exposición a situaciones de **abuso y violencia**, en especial en aquellas con discapacidad intelectual.

*Nosotros tenemos chicas que han sido víctimas de violación, tuvimos una red de prostitución aquí en el centro de chicas que no sabían que estaban ejerciendo la prostitución porque a través de redes sociales contactaban con personas, como lo puede hacer cualquier otra persona sin discapacidad... Quedaban con gente de aquí, vienen con un señor y este señor, pues claro, a los dos minutos de hablar con ella físicamente pues... entiende que algo falla. Entonces, la invita a comer, la empieza a camelar y **al final llega un momento en el que una persona que siempre ha sido rechazada, que no aspiraba a tener pareja en el ámbito de la normalidad**, y nunca lo ha tenido. E9*

*“Pues mi experiencia me dice que sí, con la mujer sorda sí que tiene... (Tiene más riesgo de ser víctima de violencia)... sí, porque familiarmente se sobreprotege más a la mujer, entonces acaba adquiriendo una serie de malos hábitos de dependencia, que lo sigue teniendo en su vida adulta.” E15*

Se ha detectado también cierto **desconocimiento** por parte de las y los profesionales sobre cómo **introducir el enfoque de género** en su trabajo y por tanto la imposibilidad de evaluar el impacto diferencial que su trabajo tiene en hombres y mujeres con discapacidad.

*Nosotros, a ver trabajos igual, se hace con todos sin discriminación de género, no hay actividades para chicas y actividades para chicos. E6*

*En el autismo hay muchos más chicos que chicas... Aquí por lo menos hay bastante más chicos que chicas, por ejemplo en residencia todos son chicos excepto tres chicas, cuatro chicas, y hay once... E10*



En contrapartida, cabe destacar la voluntad de las mujeres con discapacidad a ser como los demás y el papel que juega el entorno más cercano en el fomento y apoyo a esta voluntad.

*“A mí en mi casa, ni en ningún sitio se me ha tratado como una persona con discapacidad. Yo he sido, igual que otra persona.” E2*

*Estudié sola de rabia e impotencia, aprendí sola por los deberes que traían mis hermanos. Porque yo decía que si ellos iban al colegio, **¿por qué yo no? si era igual que ellos.** E2*

*A mi mis padres, nunca me han escondido...Ni yo me he dejado, también. Porque **yo no me he dejado, yo me he relacionado** pues... también tenía una hermana, tenía primas... yo me juntaba mucho con las amigas de mi hermana, de mis hermanos, entonces **yo he sido muy rebelde** en ese sentido. En cuanto ya tuve la oportunidad, de irme ya... me entere de que había vacaciones... que te las organizaban, ¿no?, me iba a Torremolinos, me iba los fines de semana y entonces era cuando la crisis no había llegado todavía... Y había muchas subvenciones para todas esas cosas, y **yo iba a todas.** A mis padres al principio les daba miedo, pero luego veían que me iba a dar igual lo que dijeran. E2*

Algunas personas entrevistadas señalan también avances en la inclusión sobre todo en mujeres más jóvenes y niñas con discapacidad.

*Las niñas de ahora vienen pisando fuerte... no se dejan pisar. E15*

*Los profesores decían que no estaban preparados para una persona... una niña que había que llevarla al baño,*

*que iba en silla de ruedas. Y bueno, mis padres pues se vinieron a casa, no lucharon, ¿por qué?... yo tampoco los culpo, era otra época...Ahora si a ti te dicen en un colegio que tu hijo no puede estudiar, pues tú luchas..."*

*E2*

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en sus Artículos 6 y 7 reconoce las distintas formas de discriminación que viven las mujeres y niñas con discapacidad y demanda a los Estados parte a *"tomar las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales..."*. Es conveniente tener en cuenta este marco y asumir el reto de incorporar la perspectiva de género en las distintas actuaciones que se llevan a cabo tanto por parte de las entidades asociativas como por la Administración Pública.

Es fundamental empoderar a las mujeres con discapacidad, velar por el cumplimiento de sus derechos; que se reconozca y promueva su voz en los asuntos que las conciernen.

Es prioritario reconocer el trabajo de los cuidados y ofrecer a las familias y en especial a las mujeres (madres, esposas, hijas, hermanas...) que cuidan espacios de respiro, información, formación, apoyos para el cuidado. Muchos de los miedos que llevan a sobreproteger a las personas con discapacidad no vienen solo de miedos personales sino también de la constatación reiterada de la falta de recursos.



## 6 Bases operativas para la promoción de la Autonomía Personal de la población con discapacidad en Extremadura.

Al inicio de este trabajo se han descrito los elementos clave para armar un concepto operativo de Autonomía Personal. Sabemos, en primer lugar, que es un concepto **multidimensional** e **instrumental**, es decir que no tiene valor en sí mismo, sino como **parte de una estrategia** de inclusión social. Tiene además un carácter tanto **intrínseco** (vinculado a Actividades Básicas de la Vida Diaria) como **extrínseco** (vinculado a Actividades Instrumentales de la Vida Diaria), y estará mediado por el **tipo de discapacidad** y la **participación de la familia**, especialmente en discapacidad intelectual:

**Cuadro: La promoción de la Autonomía en discapacidad. Diseño operativo**

	Orientación	Componentes	Discap. referente	Apoyo preferente	
<b>DISEÑO DE POLÍTICAS</b>	Aspectos intrínsecos	Autonomía personal	Habilidades personales	Física Visión Audición	Instrumental
	Aspectos extrínsecos	Autonomía moral	Oportunidades sociales	Audición Intelectual PsicoSocial	Moral (familiar)

A lo largo del trabajo de campo realizado, se ha confirmado la importancia de dichos **componentes**, identificando además algunos otros elementos clave a tener en cuenta para un diseño operativo de políticas de promoción de la Autonomía Personal, tal como se resume a continuación en una serie de **indicadores de diseño y gestión** a partir de la realidad específica de la Comunidad Autónoma de Extremadura:

1. Edad: Diseño de dispositivos específicos en función de la edad, dada la especial configuración demográfica de la población con reconocimiento oficial de discapacidad y especialmente de dependencia.
2. Género: atención especial a la promoción de medidas de Autonomía Personal en el espacio comunitario, promocionando además el empoderamiento y la toma de conciencia de la doble discriminación de las mujeres con discapacidad.
3. Severidad: promoción de la Autonomía Personal especialmente en la población con más alto grado de severidad.
4. Medio Rural: aprovechamiento de elementos comunitarios y sociales que favorecen la Autonomía Personal.
5. Promoción de una actitud reivindicativa, de empoderamiento de la población con discapacidad.
6. Transformación de aspectos clave en el marco legal y el diseño de los servicios, con prioridad hacia la individualización, promoción de la autonomía, y uso de recursos de la comunidad.
7. Fortalecimiento del papel de la familia como agente generador de Autonomía Personal, con especial atención a las familias de personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental.
8. Desarrollo de fórmulas de expresión, registro y desarrollo de las preferencias y objetivos personales de las personas con discapacidad, incluyendo el derecho al error y acompañamiento respetuoso.
9. Identificación de criterios para establecer de manera individualizada las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad en



Extremadura, independientemente de la categoría diagnóstica, que induce siempre a generalizaciones. Esta herramienta puede ser la propia valoración de dependencia, o una escala estándar de valoración de intensidad de apoyos.

10. Potenciación de la libertad de elección de los servicios para las personas con discapacidad y sus familias (en su caso).
11. Priorización de los servicios de apoyo en función de su capacidad para generar Autonomía Personal, participación comunitaria e inclusión social.
12. Establecimiento, para los servicios concertados, de incentivos económicos basados en el éxito en generación de Autonomía Personal, individualización, inclusión social, y uso preferente de recursos de atención comunitaria.
13. Flexibilización de ratios de atención y otros elementos burocráticos que dificultan la promoción de la Autonomía Personal.
14. Construcción, a partir del servicio de Habilitación Funcional, de un servicio de Autonomía Personal a lo largo de toda la vida (de niñez a envejecimiento), con valoración de objetivos individualizados, basados en las preferencias de la persona usuaria.
15. Promoción de Servicio de Asistencia Personal, especialmente adaptado a la población con Discapacidad Intelectual.
16. Incorporación de las TIC como elemento de Promoción de la Autonomía Personal.

17. Diseño y difusión de argumentos a favor de la Autonomía Personal, como estrategia prioritaria, adaptados a familias, personas con discapacidad y profesionales de servicios.
18. Fomento de iniciativas de información/sensibilización de profesionales, sobre promoción de la Autonomía Personal como estrategia de servicio.
19. Elaboración de guías y otros materiales formativos con enfoque de género sobre la promoción de la Autonomía Personal.

## 7 Buenas prácticas.

En base a los resultados de este trabajo, se exponen a continuación algunas buenas prácticas actuales, que pueden servir como ejemplo de promoción de la Autonomía Personal en discapacidad.

### **Oficina Central Extremeña de Inclusión Social para personas con inteligencia límite y discapacidad intelectual ligera (OCEDIS)**

La OCEDIS es una iniciativa de AEXPAINBA (Asociación Extremeña de Padres para la Integración, el Bienestar y la Autonomía de Personas con Inteligencia Límite y Discapacidad Intelectual Ligera) y cuenta con la financiación de la Consejería de Salud y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura. Nace en mayo de 2015 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con Inteligencia Límite y Discapacidad Intelectual Ligera.

Como objetivos específicos de la Oficina están:

- Crear un itinerario individual, personal, formativo y laboral para cada persona y así promover la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual límite y ligera en todos los aspectos de su vida, para lograr una independencia cada vez mayor, ofreciéndoles los apoyos que necesiten para conseguirlo, utilizando como recurso la planificación centrada en la persona.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con Inteligencia Límite y Discapacidad Intelectual Ligera y sus familias, a través de módulos de formación que faciliten la consecución de una verdadera integración y autonomía en los ámbitos personal, social, educativo y laboral.



- Crear una línea de investigación para conocer la realidad de este colectivo, excluido socialmente, y difundir las características que determinan las condiciones de exclusión social de las personas con inteligencia límite para desarrollar protocolos de detección y favorecer su inclusión social.
- Concienciar a la sociedad sobre la existencia de la inteligencia límite y la discapacidad intelectual ligera, las dificultades de su diagnóstico y las necesidades y competencias que tiene dicho colectivo, a través de la narración de experiencias de un monitor educativo con discapacidad intelectual.

La OCEDIS trabaja con un equipo multidisciplinar siguiendo la metodología de la Planificación Centrada en la Persona. Este método pone el acento en la participación activa de las personas con discapacidad en su propio proyecto de vida, potencia su autonomía y permite determinar de manera eficaz los apoyos a desplegar para que estas personas puedan llevar una vida lo más autónoma posible, dependiendo cada vez menos de las instituciones y sus familiares.

Los valores de la OCEDIS radican en: su carácter participativo y su enfoque individualizado y respetuoso de las aspiraciones y necesidades de las personas con discapacidad.

### **Programa de Vida Independiente en Guipúzcoa**

El programa nace en 2004, dos años antes de la Ley de dependencia, como una experiencia piloto de apoyo a la vida independiente que tenía como objetivo respaldar a aquellas personas con grave discapacidad y con un nivel de dependencia que quisieran vivir en su casa a través de una ayuda económica que les permitiera contratar de manera directa a asistentes personales. En la actualidad el Programa está regulado por el DECRETO FORAL 87/2008, de 23 de diciembre y mantiene como objetivo *“favorecer la Autonomía Personal e integración*



*social a personas con discapacidad o en situación de dependencia, mediante la concesión de ayudas económicas para la contratación de 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".*

### **Requisitos**

- Ser persona mayor de 18 años.
- Renunciar a utilizar recursos residenciales por optar a vivir de forma individual o formar su propia unidad familiar.
- Estar empadronada en el Territorio Histórico de Guipúzcoa con una antigüedad mínima de 1 año.
- Haber sido valorada como persona en situación de dependencia o como persona con discapacidad con una necesidad de atención de tercera persona (ATP) igual o superior a 15 puntos (o BVD igual o superior a 25 puntos).
- Haber solicitado la prestación económica de asistencia personal (PEAP) o si no fuera posible, la prestación de cuidados en el entorno familiar (PECE), en los casos de que exista derecho a percibirlos.
- Disponer de una vivienda adecuada.
- Disponer de una infraestructura suficiente de apoyo personal.
- Presentar un proyecto de vida independiente que se considere viable.
- Acreditar contrato de trabajo y alta en la seguridad social de quienes realicen la asistencia personal, durante todo el tiempo de permanencia en el programa.

Como aspectos a destacar sobre este Programa, además de su carácter pionero, están su trayectoria y alcance (13 años de actividad y más de mil personas beneficiadas) y su carácter participativo que se plasma en la amplia autogestión por parte de las personas usuarias que intervienen en aspectos como el diseño de su plan de vida independiente o la contratación directa del asistente personal.

Cabe mencionar también las experiencias de Asistencia Personal existentes en la Comunidad de Madrid y en Barcelona gestionadas a través de sus respectivas Oficinas de Vida Independiente.

### **Cooperativa ULOBA**

En el ámbito internacional se encuentra la Cooperativa ULOBA<sup>3</sup> (Noruega) que ofrece Asistencia Personal desde 1991 con el objetivo de lograr la igualdad de oportunidades y garantizar el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad proporcionándoles asistencia personal; la cooperativa se fundó por cinco personas con discapacidad que entendían que los servicios de la municipalidad eran insuficientes para este propósito. En 2016 la cooperativa cuenta con 1.415 miembros, 943 personas usuarias de asistencia personal y 9.521 asistentes personales.

### **JAG Cooperative**

En Suecia está la JAG Cooperative<sup>4</sup> que cuenta con un servicio de asistencia personal dirigido a personas con discapacidad intelectual; el

---

<sup>3</sup> En el siguiente enlace se puede acceder a distintos videos que explican el funcionamiento de la cooperativa y su enfoque sobre asistencia personal: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLFB8F1D8193624005> . La cooperativa cuenta también con un portal web: <https://www.uloba.no/> (Con consulta el 12 de mayo de 2017).

<sup>4</sup> Para más información puede consultar el portal web de JAG: <http://www.jag.se/> (Con consulta el 12 de mayo de 2017).

objetivo de esta cooperativa es que las personas con discapacidad intelectual puedan alcanzar las mayores cuotas de autonomía a través de la asistencia personal, para esto cada miembro de JAG cuenta con una persona de apoyo para elegir a su asistente personal según sus necesidades y preferencias y gestionar el servicio (asignación de tareas, cuestiones administrativo-laborales). Un tercio de las personas usuarias de asistencia personal en JAG son niños.

En la European Network on Independent Living (ENIL), que considera la asistencia personal como una herramienta básica para el impulso de la vida independiente, pueden consultarse algunas otras experiencias en este campo<sup>5</sup>.

### **Red de Ciudadanía Activa ASPACE**

Según se define en el portal de la Confederación ASPACE, “la Red de Ciudadanía Activa ASPACE es un grupo de trabajo formado por 359 personas con parálisis cerebral, procedentes de 26 entidades ASPACE de toda España, cuyo objetivo consiste en potenciar su propia participación social a través del fomento de su autodeterminación, de tal forma que desde la familia, las propias entidades ASPACE, las instituciones públicas y la sociedad en general valore y respete sus opiniones y decisiones como ciudadanos”.

La Red promueve distintos talleres formativos que tiene como objetivo “dotar a los profesionales de las asociaciones de ASPACE y a las personas con parálisis cerebral de las herramientas y dinámicas de trabajo para potenciar la autonomía y la toma de decisiones de las personas con

---

<sup>5</sup> ENIL (2015): European Network on Independent Living Personal Assistance Services in Europe 2015. Disponible en: <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/Personal-Assistance-Service-in-Europe-Report-2015.pdf>

parálisis cerebral, además de y generar hábitos de participación activa dentro de la entidad”.

Junto con esta formación, la Red impulsa grupos de trabajo en los que las personas con parálisis cerebral debaten sobre aquellos temas de interés (participación en el tejido asociativo, afectividad y sexualidad, vida independiente, envejecimiento activo...). Los resultados de este debate se han visto plasmados en dos en Guías:

- Guía Ciudadanía Activa ASPACE: "Vida independiente y autonomía".
- Ciudadanía Activa ASPACE: Promoción de la Participación.

El valor de estos grupos de debate reside en que son las propias personas con parálisis cerebral las que señalan los temas que les preocupan y la manera en que éstos deben ser abordados. La Red busca que las personas con parálisis cerebral sean protagonistas y agentes decisorios de su vida para que se cumpla su aspiración y derecho expresado como “nada sobre nosotros sin nosotros”.

### **APP Soy Cappaz**

SOY CAPPAZ es una aplicación desarrollada por la Fundación Gmp y Fundación MAPFRE con la colaboración de la Fundación Garrigou, DOWN ESPAÑA y Plena Inclusión Madrid. Tiene como objetivo apoyar la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. SOY CAPPAZ es gratuita, sencilla, intuitiva y de fácil manejo. Facilita a las personas con discapacidad intelectual la gestión de su agenda, los desplazamientos y determinadas rutinas en las tareas cotidianas, además les mantiene en contacto con sus familiares u otras personas de apoyo.



La aplicación está diseñada para dispositivos *Android* y se puede descargar de manera gratuita a través de *Google Play* o desde [www.soycappaz.org](http://www.soycappaz.org). Para aprovechar al máximo todo su potencial, la aplicación debe ser configurada inicialmente con la persona de apoyo antes de ser utilizada. Es de fácil manejo y contiene tutoriales para aprender a usarla. SOY CAPPAZ permite acceder de forma muy sencilla a las siguientes funcionalidades:

- **Mi Calendario.** Permite recordar citas importantes y mantiene actualizadas las actividades programadas. Está sincronizado con *Google Calendar*, por lo que puede ser actualizado por una persona de apoyo desde cualquier dispositivo. Dispone de un temporizador programable con alertas en tiempo real que se pueden activar cuando se desee.
- **¿Dónde Estoy?** Esta función es muy útil para realizar desplazamientos de manera más autónoma y segura. Se pueden incluir tantas rutas como sean necesarias, sólo ha de marcarse el inicio de la ruta, los puntos intermedios que se deseen y el destino final. SOY CAPPAZ mantiene a las personas de apoyo informadas de la ruta avisándoles de cualquier retraso o desviación que pueda suceder en el recorrido.
- **Mis trabajos.** De forma muy sencilla la aplicación nos muestra cómo realizar las actividades que se tienen que desarrollar en el día a día. A través de vídeos demostrativos se explican todas las tareas que se tienen que realizar; desde escanear o imprimir documentos hasta poner en marcha un electrodoméstico. Se podrá ver el vídeo seleccionándolo en la galería o directamente a través del escaneo de un código de barras que proporciona la propia aplicación.
- **Necesito Ayuda.** Es muy fácil ponerse en contacto directamente con las personas de apoyo cuando se necesite ayuda. SOY CAPPAZ permite organizar sus teléfonos por orden de preferencia y programar los horarios posibles para la realización de llamadas,

dependiendo del tipo de persona de apoyo a la que se quiera consultar.

Desde su presentación en octubre de 2015, según datos de la Fundación GMP, SOY CAPPАЗ ha sido descargada por cerca de 2.000 personas en España. Esta cifra, apunta la Fundación GMP, es especialmente significativa, teniendo en cuenta que la aplicación se instala en *smartphones* utilizados exclusivamente por personas con discapacidad intelectual<sup>6</sup>.

Las TIC, cuando son accesibles, son sin duda una herramienta eficaz que facilita la Autonomía Personal; el valor de SOY CAPPАЗ se encuentra en su carácter innovador y su diseño accesible dirigido a personas con discapacidad intelectual que muchas veces presentan más dificultades para alcanzar una vida autónoma.

### **Programa de Integración Social-Normalización del SEPAD**

En el apartado 3.2 de este informe en el que se aborda el marco legal y de servicios de promoción de la Autonomía Personal en Extremadura, se explica con detalle la línea de subvenciones que el SEPAD promueve para el desarrollo de programas que incidan en la normalización de la persona con discapacidad. El objetivo de estas subvenciones es fomentar aquellos programas que incidan directamente en la Promoción de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad. Las áreas que se apoyan son: orientación e Inserción laboral; integración social;

---

<sup>6</sup> La app "Soy Cappaz" ya está disponible en más de veinte países de América, Europa y Asia. 11 de noviembre de 2016. Noticias Fundación GMP. Disponible en <http://www.fundaciongmp.org/la-app-soy-cappaz-ya-esta-disponible-en-mas-de-veinte-paises-de-america-europa-y-asia/> (Con consulta el 22 de febrero de 2017).

información a la población y de promoción de la imagen de las personas con discapacidad.

Entre los valores que cabe destacar en esta línea de subvenciones se cuentan:

- Que se otorguen a través de un concurso público, con criterios claros.
- Que las entidades beneficiarias sean entidades no lucrativas con experiencia en la atención a personas con discapacidad.
- Que se destine presupuesto a áreas determinantes que influyen en la Autonomía Personal y la vida independiente de las personas con discapacidad.

## **8 Bibliografía.**

Bascones LM; Guzman F (2012). Derechos que cuentan. Implantación de la Asistencia Personal en iniciativas avanzadas de nuestro entorno y extrapolación a la Comunidad de Madrid. Documento de trabajo sobre el Programa de Apoyo a la Vida Independiente de la Comunidad de Madrid. Disponible en: <https://digital.csic.es/handle/10261/77341> Con consulta en 21 de febrero de 2017.

Cabrera, L. (2002): Autonomía y dignidad: la titularidad de los derechos. Anuario de Derechos Humanos. Nueva Época. Vol. 3. Pp 11-41.

Cámara, A. Zueras, P., Blanes, A., Trias-Llimós, S. (2015): Componentes generacionales y socioeconómicos de la discapacidad entre los

mayores españoles. REIS: Revista Española de Investigaciones Sociológicas. Nº 151, Julio - Septiembre 2015, pp. 23-44.

Centeno A., Lobato M., Romañach J. (2008): Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente. Disponible en: [goo.gl/n5PJk7](http://goo.gl/n5PJk7) (Consultado el 3 de junio de 2016).

CERMI (2012): La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. CERMI/Ediciones Cinca

Confederación ASPACE (2015). Ciudadanía Activa ASPACE: Promoción de la Participación. Confederación ASPACE.

Confederación ASPACE (2016). Guía Ciudadanía Activa ASPACE: "Vida independiente y autonomía". Ed. Confederación ASPACE.

De Asís, R. (2010): "Sobre el derecho a la promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia", Working Papers HURI-AGE, vol 4, pp 1-12.

DECRETO 210/2013, de 5 de noviembre, por el que se establecen las bases reguladoras de las subvenciones a otorgar por la Consejería de Salud y Política Social en materia de servicios sociales especializados. Disponible en <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2013/2170o/13040237.pdf> Con consulta en 21 de febrero de 2017.

Elton, M. y Mauri, M. (2013): La Heteronomía de la voluntad Kantiana. Una comparación con Tomás de Aquino. Revista Pensamiento, vol. 69 (2013), núm. 258, pp. 115-129.

European Network on Independent Living (2015): *Independent Living Manual*. Ed. European Network on Independent Living, Centre for

Independent Living – Sofia, RUSIHAK, December 2015. Disponible en <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/Independent-Living-Manual-FINAL.pdf> Con consulta en 12 de mayo de 2017.

Fundación MAPFRE (2016): App SOY CAPPÁZ. Aplicación de apoyo para personas con discapacidad intelectual. Contenidos formativos de la Escuela de familias y discapacidad. Disponible en <http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/saber-mas/nuevos-contenidos-formativos-personas-discapacidad.jsp> Con consulta en 21 de febrero de 2017.

Huete, A. y Quezada, M. Y. (2014): Análisis de Retorno Social de la Inversión en dos sistemas de apoyo a personas con gran discapacidad: asistencia personal y servicio residencial. Un estudio de caso". Revista Española de Discapacidad, 2(1): 51-69.

Iglesias Marita (2012): "Las mujeres y la diversidad funcional" Themis, Revista Jurídica de Igualdad de Género (Madrid), primer semestre de 2012, núm. 11 págs. 46 a 56.

JAG association (2011): *The "JAG-model" Personal assistance with self-determination* Disponible en [http://www.jag.se/sites/default/files/Pa-manual\\_ENG.pdf](http://www.jag.se/sites/default/files/Pa-manual_ENG.pdf) Con consulta el 12 de mayo de 2017.

Kohlberg, L. (1981). *The Philosophy of Moral Development. Moral Stages and the Idea of Justice*. San Francisco, CA: Harper & Row Pubs.

Laparra, M. y otros (2007): Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión social. Implicaciones metodológicas. Revista Española del Tercer Sector, 5, 15-57.

Marín C. (2013): *El derecho a la propia discapacidad*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.

OMS (2001): Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: IMSERSO.

ORDEN de 18 de mayo de 2016 por la que se convocan subvenciones a entidades privadas sin fin de lucro que presten servicios sociales especializados a personas con discapacidad para el desarrollo de programas que incidan en la normalización de la persona con discapacidad, para el ejercicio 2016. Disponible en <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2016/1030o/16050123.pdf> Con consulta en 21 de febrero de 2017.

PALACIOS, Agustina y BARRIFFI, Francisco (2007): La Discapacidad como una Cuestión de Derechos Humanos Una Aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CERMI/Ediciones Cinca.

Pérez, L. . (2012): La libre elección como parte de la dignidad, autonomía e independencia de las personas con discapacidad: su reconocimiento en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su reflejo en la Ley 39/2006. Revista Actas de la Dependencia. Nº 4. Pp: 49-64.

Perpiñán, S. (2014): Autonomía: un camino hacia el bienestar y la libertad. En línea: [goo.gl/DNNjVz](http://goo.gl/DNNjVz) (Consultado el 12 de septiembre de 2016).

Piaget J. (1932): El criterio moral en el niño. Barcelona: Fontanella (traducción española: 1976).

Querejeta, M. (2004): Discapacidad/Dependencia, unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: IMSERSO.

Schalock, R. Y Verdugo, M.A. (2002): The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Urmeneta, Xabier (2011): Vida independiente y asistencia personal. La experiencia de Gipuzkoa. Disponible en: [www.forovidaindependiente.org/www/files/vi\\_ap\\_urmeneta.pdf](http://www.forovidaindependiente.org/www/files/vi_ap_urmeneta.pdf) Con consulta en 21 de febrero de 2017.

Wehmeyer, M. (2001) Autodeterminación: Una visión de conjunto. En Verdugo, M.A. y Jordán de Urrés, F. B. (Coord.) (2001): Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: Amarú.

## **Anexo I: Resumen de variables clave según operacionalización.**

### **Barreras, facilitadores y propuestas**

#### **Área: Trabajar, tener ingresos**

##### **Barreras:**

- Falta de formación
- Las limitaciones funcionales (las personas con discapacidad intelectual tienen más dificultades para acceder a la formación y al empleo)
- Falta de apoyos personales en el entorno laboral (discapacidad intelectual)
- Falta de adaptación de los puestos de trabajo
- Desconocimiento sobre ayudas técnicas
- Sentirse aislado/incomunicado
- Desconocimiento en el entorno laboral sobre la discapacidad
- Falta de medidas que promuevan la inserción laboral
- Inadecuación o desajuste de los servicios respecto a la situación, necesidades y preferencias personales
- Barreras burocráticas (Requisitos que impiden a las personas con discapacidad una continuidad laboral y formativa)

##### **Facilitadores:**

- Accesibilidad/Adaptación de los puestos de trabajo
- Contar con entidades que promueven la inserción laboral (sentirse como los demás)
- Afrontar los miedos



## **Área: Gastar, invertir consumir, ahorrar**

### **Barreras:**

- Limitaciones físicas
- Barreras arquitectónicas
- Estereotipos/ Prejuicios

### **Facilitadores:**

- Familia

## **Área: AUTODETERMINACION. Influir, tener poder, manifestarse, votar**

### **Barreras:**

- Falta de costumbre para decidir
- Cierta acomodamiento
- Familias sobreprotectoras
- Tipo de limitación (Las personas con discapacidad intelectual tienen más dificultades para tomar decisiones) Estas limitaciones algunas veces provienen de un entorno sobreprotector
- Modelo médico rehabilitador
- Estereotipos (no saben, no pueden)

### **Facilitadores:**

- Espacios que permiten y fomentan la participación y la expresión de preferencias
- Mecanismos que permitan conocer y respetar las preferencias de aquellas personas con limitaciones severas
- Una actitud proactiva frente a las limitaciones
- Asistencia personal

## **Área: Estudiar, formarse, reciclarse**

### **Barreras:**

- Entorno rural
- Falta de accesibilidad
- Falta de apoyos públicos
- Falta de apoyos personales especializados
- Colegios inclusivos vs colegios especiales
- Barreras actitudinales (rechazo)
- Familias sobreprotectoras
- La falta de aceptación
- Accesibilidad

### **Facilitadores:**

- Familia como único soporte en algunos casos
- Auto confianza
- Resiliencia
- Vocación de ser como los demás
- Contar con espacios adecuados (Escuela de adultos)
- Ayudas técnicas/ Apoyos personales en el entorno educativo
- Apoyos extra-escolares
- Movimiento asociativo
- Colegios inclusivos
- La implicación de la familia en el proceso educativo
- La implicación del profesorado
- Valorar la importancia de la socialización por encima de la adquisición de conocimientos

## **Área: Residir, ubicarse, convivir**

### **Barreras:**

- La falta de habilidades y recursos para vivir solo de manera independiente
- Los miedos personales
- Limitaciones funcionales (Procesos degenerativos)
- Falta de programas públicos que promuevan la vivienda en entornos comunitarios
- Se prioriza la institucionalización frente a la posibilidad de vivir en entornos comunitarios

### **Facilitadores:**

- Entidades asociativas y familia
- Contar con adaptaciones
- Contar con servicios residenciales adecuados
- Acompañamiento respetuoso

## **Área: Cuidar la propia salud**

### **Barreras:**

- Dificultades para desplazamiento para recibir atención sanitaria. En especial aquellas personas que residen en entornos rurales
- Respecto a las familias: Falta de apoyo psicológico
- Barreras para ejercer su sexualidad
- Violencia-abuso
- Falta de educación sexual
- Sobreprotección de las familias (también en tener amigos, pareja)
- Falta de Accesibilidad cognitiva
- Incomprensión de los profesionales sanitarios

### **Facilitadores:**

- Contar con apoyos personales

### **Área: Tener amigos, pareja, relaciones**

#### **Barreras:**

- Entorno rural
- La falta de apoyo y comprensión de las familias para ejercer una vida sexual y afectiva plena. En especial las personas con discapacidad intelectual
- Estar con iguales vs estar con oyentes
- Desconocimiento del entorno (no saben qué es la discapacidad)

### **Facilitadores:**

- Entorno familiar cálido
- El apoyo de las entidades para la formación de las familias y de las personas con discapacidad
- El apoyo y comprensión de la familia

### **Área: Salir, participar, moverse, viajar**

#### **Barreras:**

- Falta de apoyo económico de las administraciones
- La falta de accesibilidad: en el transporte, en el entorno urbano, subtitulación
- Los miedos de la familia

### **Facilitadores:**

- Una actitud reivindicativa

- Vocación de ser como los demás
- El trabajo de las entidades para favorecer el ocio
- Apoyo especializado
- Contar con un empleo
- Fomentar la presencia en entornos comunitarios

### **Área: Otros**

#### **Barreras:**

- Accesibilidad
- Barreras burocráticas... Falta de información sobre las ayudas
- Indefensión sobre las resoluciones de la Ley de Dependencia
- Baremos de valoración de la discapacidad que no reconocen limitaciones que generan dependencia
- Falta de recursos para personas adultas con discapacidad
- Recursos que no favorecen la inclusión comunitaria
- Dificultades para acceder a recursos de apoyo en su propio entorno comunitario
- Entorno rural vs la ciudad
- La falta de comprensión de la Administración y otras entidades
- Discurso vs Realidad
- Mentalidad paternalista
- El momento histórico-cultural en el que se tiene la discapacidad
- Las propias limitaciones funcionales
- Desconocimiento/Incomprensión
- Estereotipos
- Violencia
- Incertidumbre sobre el futuro
- Afrontar las distintas etapas del desarrollo personal

### **Facilitadores:**

- Las TICs
- Proceso de cambio en el movimiento asociativo
- La existencia del movimiento asociativo
- Contar con el apoyo de otros familiares (hermanos)
- Que las personas con graves limitaciones cuenten con los apoyos personales y técnicos adecuados

## Anexo II: Guion para trabajo de campo.

**Presentación:** Estudio sobre la Autonomía Personal de las personas con discapacidad en Extremadura.

**Objetivo:** Queremos conocer su opinión formada sobre las necesidades de atención a medio y largo plazo de las personas con discapacidad, con especial atención a la promoción de su Autonomía Personal.

Sus respuestas serán tratadas con confidencialidad y anonimato. Solicitamos autorización para grabar la entrevista con fines de investigación. El audio será destruido una vez procesado y no se vinculará con sus datos personales.

### Temas sugeridos.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD	FAMILIAS / ENTORNO	PROFESIONALES
<i>- Encuadre biográfico: origen de la situación de discapacidad, causas, situación funcional.</i>		<i>- Encuadre profesional: Visión de su organización, colectivo que atienden, perfil profesional.</i>
<i>- ¿Qué es para usted la Autonomía Personal? ¿En qué consiste?</i>		
<i>- Dificultades que encuentra en la vida diaria para el desarrollo de la Autonomía Personal.</i>		
<i>- Áreas en las que precisa apoyos para la Autonomía Personal: necesidades básicas (aseo, vestido), educación, empleo, participación social, relaciones, vivienda, hogar.</i>		
<i>- Diferencias por género, edad, ámbito de residencia, clase social</i>		
<i>- Prestaciones para Autonomía Personal (económicas y servicios): utilidad, dificultades, uso.</i>		
<i>- Elementos de apoyo que no disponen para la promoción de la Autonomía Personal: el papel de la persona, su familia, entorno, las organizaciones, la Administración Pública.</i>		
<i>- Recoger referencias sobre buenas prácticas, experiencias en las que promocionar la Autonomía Personal.</i>		

**Nota metodológica.** Seleccionar temas en función del entrevistado-a, tipo de discapacidad y trayectoria vital. El entrevistador podrá ordenar a lo largo de la entrevista las cuestiones incluidas este guión según considere oportuno y tendrá libertad para abordar nuevas zonas de información que puedan resultar de interés (por ejemplo, la prevención).



## Anexo III: Cuestionario online para Profesionales.



### “Estudio sobre Promoción de la Autonomía Personal en Discapacidad en Extremadura”.

#### Cuestionario para profesionales

*Sobre factores de riesgo y protección en Autonomía Personal de las personas con discapacidad (electrónico).*

El Observatorio Estatal de la Discapacidad tiene entre sus actuaciones para el año 2016, realizar un estudio para conocer las principales claves actuales que facilitan o dificultan el pleno desarrollo de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad, con especial atención a la región de Extremadura.

En este sentido, como profesionales de organizaciones, centros o servicios de apoyo a las personas con discapacidad, solicitamos su colaboración para responder, desde sus experiencias y conocimientos, el siguiente cuestionario. La participación es voluntaria y la información que se recoja será tratada de forma anónima y confidencial, por lo que no es necesario que se indique ningún dato personal.

Para cualquier duda o consulta contacte a través de este correo electrónico de atención permanente: [oad@observatoriodeladiscapacidad.info](mailto:oad@observatoriodeladiscapacidad.info). **Muchas gracias.**

#### P.1. Indique la titularidad de la entidad en la que usted trabaja:

ENTIDAD O SERVICIO PÚBLICO DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD (DEPENDIENTE DE LA ADMINISTRACIÓN).	<input type="checkbox"/>	1
ENTIDAD SIN ANIMO DE LUCRO DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD.	<input type="checkbox"/>	2
EMPRESA DE CARÁCTER SOCIAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD.	<input type="checkbox"/>	3
EMPRESA O SERVICIO PRIVADO CON ANIMO DE LUCRO DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD.	<input type="checkbox"/>	4

#### P.2. ¿Cuál es el perfil del puesto que desempeña?

PROFESIONAL ESPECIALIZADO DE INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA (MÉDICO, PSICÓLOGA/O, LOGOPEDA, ENFERMERA/O, etc.).	<input type="checkbox"/>	1
PROFESIONAL DE APOYO A LA INCLUSIÓN (EDUCADOR/A, TRABAJADOR/A SOCIAL, ORIENTADOR/A LABORAL,...).	<input type="checkbox"/>	2
DIRECCIÓN, GERENCIA, DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO, SERVICIOS AUXILIARES.	<input type="checkbox"/>	3
OTROS PROFESIONALES (INDIQUE CUAL) _____	<input type="checkbox"/>	4





**P.3. Por favor indique si en su entidad se apoya mayoritariamente a alguno de estos perfiles: (puede marcar varias).**

Discapacidad por deficiencia intelectual (antes conocida como retraso mental)	<input type="checkbox"/>
Discapacidad por Autismo	<input type="checkbox"/>
Discapacidad por Parálisis Cerebral	<input type="checkbox"/>
Discapacidad por enfermedad mental (esquizofrenia, trastorno bipolar, etc.)	<input type="checkbox"/>
Discapacidad por deficiencia visual (ceguera o dificultad para ver)	<input type="checkbox"/>
Discapacidad por deficiencia auditiva (sordera o dificultad para oír)	<input type="checkbox"/>
Discapacidad por deficiencia física (incluida motora y/u orgánica)	<input type="checkbox"/>
Discapacidad Múltiple	<input type="checkbox"/>
Otras	<input type="checkbox"/>

**P.4. Explique de forma general, el perfil de las personas con discapacidad que se atienden en su entidad (etiología, edad, sexo, limitaciones funcionales) y el tipo de servicio que ofrecen (atención diurna, atención residencial, atención temprana, rehabilitación, formación ocupacional, educación especial...).**

**P.5. Según su experiencia, ¿cuáles son las principales DIFICULTADES que encuentran las personas con discapacidad que usted atiende para el desarrollo de su AUTONOMIA PERSONAL?**

**P.5.1. ¿Se observan diferencias entre hombres y mujeres en relación con las dificultades señaladas? En caso afirmativo, indique cuáles.**

**P.6. ¿Prestan servicios específicos para atender las necesidades de apoyo para la Autonomía Personal de personas usuarias con grandes limitaciones físicas y/o cognitivas? Indique cuáles, de manera breve.**

**P.7. ¿Con que OTROS APOYOS, servicios o recursos de su entorno se coordinan para cubrir las necesidades de apoyo para la Autonomía Personal de las personas usuarias que atienden en su entidad?**

**P.8. En su opinión, ¿Qué factores (familia, tipo de apoyos, servicios o recursos, etc.) favorecen la Autonomía Personal de las personas con discapacidad? Explique por qué.**

**P.9. En su opinión, ¿Cree que el entorno institucional (Administración pública y legislación de la comunidad autónoma) favorece la AUTONOMÍA PERSONAL de las personas con discapacidad? Explique por qué.**

**P.10. En su opinión, ¿cree que el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) favorece la AUTONOMÍA PERSONAL de las personas con discapacidad? Explique por qué.**

**P.11. En su opinión, ¿cree que las organizaciones del sector (asociaciones familiares, fundaciones) favorecen la AUTONOMÍA PERSONAL de las personas con discapacidad? Explique por qué.**

**P.12. Describa experiencias, programas innovadores o BUENAS PRÁCTICAS que usted conoce, para favorecer el desarrollo de la AUTONOMÍA PERSONAL de las personas con discapacidad en Extremadura. Indique referencias concretas (web, bibliografía), si le parece oportuno que tengamos en cuenta esta información.**

**P.13. Utilice este espacio para añadir cualquier OTRA INFORMACIÓN de interés, en relación con la situación actual y perspectivas de mejora en AUTONOMÍA PERSONAL de las personas con discapacidad en Extremadura.**

**Gracias por su participación**

Los resultados de este trabajo se publicarán en la web del OED:

<http://observatoriodeladiscapacidad.info>