

## LA FIGURA DE L'ASSISTENT PERSONAL EN LA PROMOCIÓ DE L'AUTONOMIA DELS INFANTS AMB AUTISME

### Els drets dels infants amb autisme a Catalunya

La **Convenció de l'Organització de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat**, ratificada pel Parlament de Catalunya el 19 de juny de 2007, té com a objectiu promoure, protegir i assegurar que totes les persones amb discapacitat gaudeixin plenament i en condicions d'igualtat de tots els drets humans i les llibertats fonamentals.

La **Convenció** recull, en els seus principis generals, **el respecte de la dignitat inherent, l'autonomia individual i la independència de les persones**; la no discriminació; la **participació i inclusió plenes i efectives en la societat**; la igualtat d'oportunitats; i el respecte per la diferència i l'acceptació de les persones amb discapacitat com a part de la diversitat i la condició humanes.

En ratificar la **Convenció**, el Parlament de Catalunya assumeix el compromís de prendre les mesures necessàries per assegurar que tots els infants amb discapacitat gaudeixin plenament dels seus drets. Així, les lleis promulgades pel Parlament de Catalunya han de ser fidels a la **Convenció** i les iniciatives parlamentàries han de vetllar pel seu compliment.

L'1 de gener de 2008, uns mesos després de la ratificació de la **Convenció** per part del Parlament, va entrar en vigor la **Llei de Serveis Socials de Catalunya**. Aquesta llei no només ha respectat el compromís del Parlament, en recollir entre els seus principis, el **dret a l'autonomia personal i a la inclusió social**, sinó que en constitueix un reconeixement legal formal i una eina administrativa fonamental perquè el nostre país avanci amb pas ferm amb la voluntat de fer efectiva la justícia social.

### El dret a l'autonomia personal

La Llei de Serveis Socials de Catalunya (LSS) estableix en el seu article 1 que n'és objecte "aconseguir que els serveis socials es prestin amb els requisits i estàndards de qualitat òptims necessaris per garantir la dignitat i la qualitat de vida de les persones".

L'article 3 defineix com a finalitat dels serveis socials "assegurar el dret de les persones a viure dignament durant totes les etapes de la vida mitjançant la cobertura de llurs **necessitats personals bàsiques** i de les **necessitats socials**". El serveis socials s'adrecen especialment a "la compensació dels déficits de suport social i econòmic i de **situacions de vulnerabilitat i de dependència**" i a "la **promoció d'actituds i capacitats** de les persones com a principals protagonistes de llurs vides".

Són **necessitats socials**, segons el mateix article 3, "les que repercuteixen en l'**autonomia personal** i el suport a la dependència, en una millor qualitat de vida personal, familiar i de grup, en les relacions interpersonals i socials".

La LSS marca com a objectiu de les polítiques de serveis socials facilitar que les persones assoleixin **l'autonomia personal i funcional** sense discriminació per raó de condicions o circumstàncies personals o socials arbitràries. Cal entendre, en aquest sentit, que els serveis socials no poden discriminar en la prestació del suport a l'autonomia personal **per motiu d'edat** o d'altra consideració.

### L'autonomia personal dels infants amb autisme

L'autisme és un trastorn greu del desenvolupament que afecta les capacitats de comunicació i de relació social i amb l'entorn. És, per tant, una **discapacitat social** que fa les persones amb autisme especialment vulnerables en la vida familiar i comunitària.

Per desenvolupar les habilitats comunicatives i de relació necessàries per viure en societat, **els infants amb autisme necessiten de manera continuada un suport personal** que els garanteixi protecció, acompanyament i un model de pautes de comportament en els processos d'aprenentatge social. El suport

específic que els proporciona l'**assistència personal** els permet assolir un **grau satisfactori d'autonomia personal**.

La creença que la figura de l'assistent personal és un recurs adequat només per a les persones dependents que poden prendre totes les decisions de manera autònoma forma part del conjunt de prejudicis en què es basen encara avui dia moltes pràctiques administratives i polítiques socials errònies que haurien de ser corregides tal i com proposa la *Convenció* per tal de garantir l'accés universal als drets fonamentals de tots els col·lectius.

Així, en el cas dels infants amb autisme, **la presa de decisions és compartida i acordada** entre els tutors, l'assistent personal i l'infant, seguint pautes que afavoreixen la promoció de la seva autonomia. D'aquesta manera, certes decisions seran preses per l'infant de manera autònoma; d'altres seran preses per l'infant amb el suport de l'assistent personal; i d'altres, directament per aquest darrer, segons el que s'hagi acordat amb la família.

Un infant amb autisme que s'educa i es desenvolupa amb una **assistència personal** adequada i continuada es prepara per viure la seva vida en **igualtat d'oportunitats**. L'entorn familiar i social d'un infant amb autisme que compta amb assistència personal promou i respecta els seus drets i fa de la **inclusió social** una realitat.

### L'autonomia personal en l'àmbit familiar

La necessitat de suport a l'autonomia personal dels infants amb autisme en l'entorn familiar no es redueix a les activitats bàsiques d'higiene, vestit i alimentació, sinó que engloba totes aquelles activitats que es duen a terme al llarg del dia. Són **activitats bàsiques de la vida diària** tots els hàbits i rutines, les tasques de la llar, les compres, els desplaçaments, les converses i jocs amb els germans, els moments d'oci, les celebracions familiars, les reunions socials...

És imprescindible establir fins on arriben les responsabilitats i possibilitats dels familiars i **on comença el suport a l'autonomia personal per part d'una tercera persona**. És responsabilitat dels familiars tot allò que també ho és en relació a qualsevol infant de la mateixa edat amb un desenvolupament estàndard.

En canvi, entra dins del suport a l'autonomia personal tot allò que aquest mateix infant amb un desenvolupament estàndard pot fer per ell mateix i que un infant amb autisme no pot fer si no compta amb un suport específic. Entra dins del suport a l'autonomia personal tot allò que implica a un infant amb autisme **un grau de dependència superior** al d'un altre infant de la mateixa edat amb un desenvolupament estàndard.

Com ja hem comentat abans, la llei estableix el dret a l'autonomia personal amb independència de l'edat del beneficiari. Per tant, **és un dret dels infants amb autisme l'assistència personal en l'àmbit familiar** i cal garantir aquesta possibilitat a totes les famílies que desitgin exercir aquest dret.

### L'autonomia personal a l'escola

Els infants amb autisme escolaritzats en centres ordinaris, comptin o no aquests centres amb unitats educatives específiques, requereixen, a més d'un **suport educatiu específic**, un **suport continuat a la seva autonomia personal** per tal de fer efectiva la seva **inclusió escolar en igualtat d'oportunitats**.

No obstant això, les autoritats educatives cauen amb massa freqüència en l'error de considerar que els suports educatius específics en activitats o espais lectius puntuals cobreixen totes les necessitats de suport a l'autonomia personal d'aquesta alumnes. També és freqüent que els serveis educatius redueixin els suports personals als alumnes amb autisme amb l'excusa que així desenvoluparan un major grau d'autonomia personal.

Aquesta perspectiva errònia de les necessitats reals dels alumnes amb autisme no només **vulnera els seus drets**, sinó que és la causa d'un **elevat grau de fracàs en l'escolarització** d'aquest segment de

l'alumnat i de la pràcticament **nul·la presència d'aquests alumnes en centres d'educació secundària ordinària**.

Atenent tant les característiques dels trastorns de l'espectre autista com els drets que la legislació vigent els reconeix, s'ha de garantir als alumnes amb autisme escolaritzats en centres ordinària, no només un suport educatiu específic i individualitzat, sinó també **una assistència personal continuada** per tal que puguin desenvolupar la seva autonomia i les competències socials i **participar activament** en tots els espais i activitats educatives.

A Catalunya, l'accés a l'assistència personal dins de l'àmbit escolar s'ha de considerar **competència tant del departament d'Educació com del departament d'Acció Social**, donat que estan en joc no només els drets educatius, sinó també els drets socials.

En aquest sentit, cal incloure en el concepte d'àmbit escolar **totes aquelles activitats que es desenvolupen al centre escolar**, amb independència de la seva tipologia i dels seus promotors: acollida, menjador, activitats extraescolars, casals... Tot i que les lleis reconeixen el dret dels alumnes amb autisme a participar en totes aquestes activitats, la realitat és que, sense una **assistència personal garantida des de l'Administració**, aquests infants en continuaran quedant perpètuament exclosos. Exclosos no només d'activitats concretes, sinó exclosos, en definitiva, de l'entorn social de l'escola.

### **L'autonomia personal a en les activitats esportives i de lleure**

Tal com hem descrit en referència a les activitats que es duen a terme en l'àmbit escolar, **sense assistència personal, els infants amb autisme queden exclosos de qualsevol pràctica esportiva i activitat de lleure ordinària**.

Aquestes activitats, a banda de la vessant lúdica i educativa, tenen un paper cabdal en la **cohesió social**. No sembla, doncs, raonable que es mantinguin com a entorns tancats a la diversitat, especialment si la participació dels infants amb autisme depèn d'un recurs existent, conegut i que forma part dels seus **drets fonamentals**.

Per tant, l'Administració, en compliment de la legislació, ha d'assegurar **l'accés dels infants amb autisme a les activitats esportives i de lleure en igualtat d'oportunitats**. I és a través de **l'assistència personal** que aquest accés queda garantit.

## **CONCLUSIONS**

**L'assistència personal és la millor eina d'inclusió social i educativa dels infants amb autisme, ja que els proporciona el suport específic que requereixen per viure i convida de forma independent.**

**L'assistència personal garanteix als infants amb autisme protecció, acompanyament i pautes socials i educatives adequades en els processos d'aprenentatge social.**

**L'Administració ha de garantir als infants amb autisme l'accés a l'assistència personal en els àmbits familiar, social, escolar, esportiu i de lleure, d'acord als drets reconeguts per la Convenció de l'ONU sobre els drets de les persones amb discapacitat i per la Llei de Serveis Socials de Catalunya.**

**L'accés a l'assistència personal dels infants i adults amb autisme és l'accés a la promoció de l'autonomia i al model de vida independent.**

**L'accés a l'assistència personal dels infants i adults amb autisme és l'accés a la ciutadania, l'accés a la inclusió social i l'accés a la igualtat d'oportunitats.**