

Ciudadanía Activa ASPACE

Promoción de la participación

Un modelo de ASPACE para fomentar la autodeterminación de las personas con parálisis cerebral

Patrocina:



Edita:



C/ General Zabala, 29, 28005, Madrid
Tlf. 91.561.40.90 – Fax 91.563.40.10
administración@confederacionaspace.org
www.aspace.org

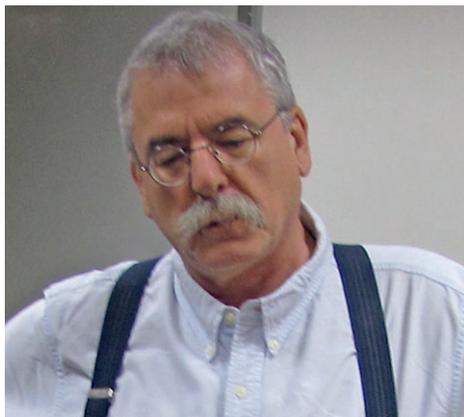
ISBN: 978-84-608-1657-7

Madrid, junio de 2015

1	SOBRE ESTA PUBLICACIÓN	
	CREANDO PARTICIPACIÓN DESDE LA PARTICIPACIÓN	5
2	DERECHO A DECIDIR Y PARTICIPAR: FUNDAMENTOS	6
3	PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN	
	Un proyecto de vida para cada persona.....	9
	■ ¿Qué se entiende por participación?.....	9
	■ Barreras para alcanzar la participación	9
	■ Aprender a decidir.....	10
	■ Comunicación es lo primero frente al aislamiento	12
	■ Comunicación, acción y lenguaje: la prestación de sentido	12
	■ Diseño del medio físico y las acciones-indicios comunicativos para personas con dificultades comunicativas	13
	■ Las rutinas como aprendizaje.....	15
	■ Diseño del medio humano: la relación de parejas y de grupos	15
	■ Servicios dirigidos a grupos heterogéneos	16
	■ Elementos para favorecer la participación en un modelo inclusivo...	17
	■ Coordinación de los equipos profesionales.....	18
	■ Beneficios personales y sociales que generan la participación y la capacidad de decidir	19
4	LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	20
	■ Participación en los órganos de dirección y gobierno de la entidad ASPACE.....	21
	■ Participación en la planificación y diseño del plan de vida de las personas.....	27
	■ Participación en el diseño de las actividades de los centros, la gestión de las entidades y la elaboración de los servicios prestados	33
5	EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS EN LOS SERVICIOS ASPACE	41
	■ TRABAJANDO LOS VALORES ÉTICOS Y SOCIALES	
	Escuela de educación especial AREMI Lleida	41
	■ UN MODELO INCLUSIVO EN LA PLANIFICACIÓN VITAL INDIVIDUAL	
	Servicio de adultos de ASPACE Guipúzcoa	42
	■ PROYECTO EN VOZ ALTA - EVA	
	ASTRAPACE Murcia	43
	■ TRANSICIÓN DE UN MODELO REHABILITADOR A OTRO INCLUSIVO	
	Centro de Día de ASPACE Sevilla.....	44
	■ LA CASA DE LOS USUARIOS	
	Residencia de ASPACE Huesca	45
	■ 24 HORAS AL SERVICIO DE LAS PERSONAS	
	AVAPACE TARONGERS - BALADRE.....	46
	■ EL PLAN INDIVIDUAL DE APOYO COMO EJE CENTRAL	
	Centro ocupacional APACE Toledo	47
	■ VIVIENDA DOMOTIZADA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA	
	Estudios ASURA (Madrid)	48
	■ LA CREACIÓN COMO FORMA DE PARTICIPACIÓN	
	ASPACE Coruña.....	49
	■ HUERTO ECOLÓGICO PARTICIPATIVO	
	UPACESUR EDUCA.....	50
6	BIBLIOGRAFÍA	51

En memoria de Javier García Elizetxea

Porque su filosofía en la promoción de la autodeterminación ha sido la inspiración de todo un colectivo; y su trabajo encomiable, el referente de toda una metodología.



1 - SOBRE ESTA PUBLICACIÓN

CREANDO PARTICIPACIÓN DESDE LA PARTICIPACIÓN

El modelo de promoción de la participación que se propone en estas páginas ha sido elaborado por las propias personas con parálisis cerebral, porque no podía ser de otra forma. Alrededor de 400 personas con esta discapacidad de toda España, integrados en la Red de Ciudadanía Activa ASPACE, han trabajado en red y con el apoyo de profesionales para crear su modelo, el modelo de ASPACE.

A todos ellos, desde Confederación ASPACE, os damos las gracias.

Confederación ASPACE considera ya esta obra como una de sus publicaciones básicas, pues establece las bases institucionales de la participación, la autogestión, la autodefensa y la autodirección de las personas con parálisis cerebral, para que sean portavoces y protagonistas de sus vidas.

Confederación ASPACE considera que, para lograr este objetivo, el mejor modo es apostar por formar a los profesionales que desde las entidades ASPACE atienden y apoyan al colectivo. A ellos está dirigido y dedicado este modelo, para que, en su día a día, impulsen la participación y autodeterminación de las personas con quienes trabajan.



Declaración Universal de los Derechos Humanos

Artículos 1 y 2

"Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos [...] sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma [...] o cualquier otra condición"

Artículo 9

"Accesibilidad"

Artículo 19

"Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad"

Artículo 29

"Participación en la vida política y pública"

Artículo 30

"Participación en la vida cultural"

Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Preámbulo

Reconoce, entre otras cuestiones, la necesidad de promover y proteger los derechos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso y afirma la necesidad de reconocer la importancia que tiene la autonomía e independencia individual, así como su participación activa en los procesos de toma de decisiones

Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social

Artículo 53

"Derecho de participación en la vida política"

Artículo 54

"1. Las personas con discapacidad podrán participar plena y efectivamente en la toma de decisiones públicas que les afecten, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos. Para ello, las administraciones públicas pondrán a su disposición los medios y recursos que precisen"

"2. Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones y, en su caso, de las normas y estrategias que les conciernen, [y] se promoverá su presencia permanente en los órganos de las administraciones públicas, de carácter participativo y consultivo, cuyas funciones estén directamente relacionadas con materias que tengan incidencia en esferas de interés preferente para personas con discapacidad y sus familias"

Después de haber destacado muy rápidamente los principales referentes legales que salvaguardan la participación social de las personas con discapacidad, cabe destacar que aunque la participación sea tratada como aspecto central en determinados artículos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, esto no significa que su alcance se circunscriba a estos ámbitos en particular. La participación es un proceso transversal que tiene lugar en la práctica educativa, en el acceso a la salud, al empleo, etc.

Confederación ASPACE y las más de 80 entidades que la conforman se alinean con los principios de la Convención mencionada y la observan como referente en sus diferentes actuaciones. Sus servicios y programas contemplan como eje principal el respeto a la dignidad humana procurando que la voz de todas las personas con parálisis cerebral sea tenida en cuenta.

Las organizaciones ASPACE y todos sus profesionales tienen como misión obligada ratificar todos estos derechos en su práctica diaria y atender de la mejor manera posible a su público, considerando a las personas como tales para favorecer su desarrollo pleno.

En este contexto institucional, los profesionales serán los máximos responsables de garantizar las oportunidades, independientemente de las dificultades a las cuales se enfrenten. La oferta de servicios y programas son siempre elaborados con la máxima calidad con una clara vocación de convertirse en servicios modélicos para la sociedad.

Las garantías de un servicio de calidad

El recurso fundamental para facilitar la participación ciudadana de las personas con parálisis cerebral consiste en enriquecer el medio social en las propias organizaciones y entidades, construyendo de manera conjunta, entre profesionales y usuarios, grupos de trabajo heterogéneos, solidarios y comprometidos con la mejora de las con-

2 - DERECHO A DECIDIR Y PARTICIPAR: FUNDAMENTOS

diciones de vida de cada miembro, pues las relaciones interpersonales constituyen la principal referencia de normalización de la vida entre hombres y mujeres adultos.

Cabe destacar, por tanto, que estas acciones modélicas y de calidad deberían ser tenidas en cuenta en la sociedad para generar dinámicas que sirvan para cumplir el fin último de las instituciones: garantizar el desarrollo pleno de todas las personas dentro de la sociedad. Y precisamente esa inclusión, ese "dentro de la sociedad", deviene en uno de los aspectos fundamentales a garantizar por los programas y servicios para personas con discapacidad, que deben ser prestados atendiendo a los recursos existentes de forma ordinaria, compartiendo espacio social. Y es que la dignidad de la persona presupone la ausencia de aislamiento, tanto físico como comunicativo.

Disfrutar de una vida digna no consiste en la mera satisfacción de los aspectos vitales de la persona (alimentación, higiene, vivienda, atención física...) sino que, una vez garantizados estos, la dignidad pasa por atender los intereses de la persona y la elaboración de un proyecto de vida. Dicho plan de vida, además, debe elaborarse desde el respeto, lo que implica que la propia persona con discapacidad sea la protagonista de la construcción de su futuro, asumiendo las entidades el papel facilitador y garante de los apoyos necesarios para ese proyecto vital.

En conclusión, un servicio de calidad que respete la participación y los derechos de las personas con parálisis cerebral es aquel capaz de facilitar la comunicación acerca de los proyectos personales y vitales de la persona, y favorecer los medios para llevarlos a cabo.

un servicio de calidad que respete la participación y los derechos de las personas con parálisis cerebral

3 - PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

Un proyecto de vida para cada persona

¿Qué se entiende por participación?

Participar es estar presente, es decidir, con información y comunicación, con otros, sobre la propia vida, desde lo cotidiano hasta lo más trascendente. Participar es hacerse visible a uno mismo. Suele decirse respecto a las personas con parálisis cerebral que con frecuencia "son ocultadas", es decir, son invisibles, pasan desapercibidas, en lo físico y en lo intelectual. Por eso, la presencia social derivada de su participación ciudadana genera visibilidad.

Participación es inclusión. Las personas que participan en un proceso dan y reciben, se sienten presentes en una comunidad. La inclusión siempre es efectiva cuando uno participa. Se crece en autonomía, se generan sentimientos de utilidad y se siente reconocida y valorada por otros, por eso hay que trabajar para fomentar la participación, como un fenómeno que genera inclusión.

Barreras para alcanzar la participación

No es fácil participar, hacerlo supone un cambio en el que encontraremos diferentes barreras:

SOBREPROTECCIÓN

Las familias tradicionalmente han cubierto todas las necesidades de las personas con parálisis cerebral pensando que con eso les generaba bienestar, sin embargo, han estado provocando una mayor dependencia, inhibición y pasividad.

MENTALIDAD

Es obligado reconocer el esfuerzo y compromiso de las familias, sin embargo, en ocasiones, este entorno familiar debe realizar un cambio de mentalidad y reconocer que las personas con discapacidad están cambiando: quieren ser más activas que pasivas, más protagonistas que espectadoras, más agentes que pacientes.

ADAPTACIÓN INSTITUCIONAL

Las propias instituciones y organizaciones nacieron con mucha fuerza para cubrir carencias, pero las instituciones no cambian al ritmo en que lo hace la sociedad. Ahora, las personas con discapacidad reclaman más autonomía, espacios de decisión y encuentro para la toma de decisiones conjuntas, por lo que las entidades, si no quieren convertirse en una barrera, deben adaptarse a esta nueva situación.

PROFESIONALES

Los profesionales han atendido a las personas con discapacidad en la satisfacción de sus necesidades. Este proceder genera una barrera en el desarrollo de las personas, por lo que su función hoy es la de dejar hacer, ejerciendo una labor de apoyo y acompañamiento.

LA SOCIEDAD

La participación social es un derecho de todas las personas, cualquiera que sea su condición, situación o edad. No proporcionar los apoyos para ser protagonista en la sociedad es crear barreras.

3 - PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

Un proyecto de vida para cada persona

Aprender a decidir

Aprender a decidir es un proceso práctico, que las personas realizan a lo largo de toda la vida. Y la autonomía implica poder decidir bien o decidir mal. Si se decide bien, surge la satisfacción. Si se decide mal, llega cierto sentimiento de frustración que hay que afrontar de manera constructiva, pues las decisiones equivocadas y la frustración supone también un aprendizaje significativo. En cualquier caso, la decisión tiene que ver con un valor fundamental del Hombre: la libertad. El famoso psicólogo y humanista Erich Fromm escribió *El miedo a la libertad*, una obra ya clásica donde establece que el miedo a la libertad se encuentra en la capacidad de decidir: es más fácil que alguien decida por nosotros porque, ¿y si me equivoco?

Ante esos miedos, hay que ir experimentando poco a poco, entendiendo que al participar y decidir existe la posibilidad de equivocarse (pedagogía del error), pero con ella también viene la posibilidad de reelaborar la experiencia.

El proceso de aprender a decidir es largo: para los menores la capacidad de decidir siempre es muy limitada, cuando se alcanza la adolescencia se han de tomar decisiones sobre aspectos novedosos hasta entonces no encarados, algo que ocurre de nuevo al llegar a la edad adulta y la vejez.

Si desde siempre la persona ha sentido que deciden por ella terceras personas, tirará la toalla ante su protagonismo social, se inhibirá, se transformará en un elemento pasivo y esto generará un sentimiento de dependencia, de minusvaloración y de pérdida de autoestima que perjudicará su calidad de vida y bienestar.

Al crecer, las personas con parálisis cerebral se encuentran con grandes decisiones: vivir solo o vivir con otra persona, trabajar o esperar el momento, vivir en un centro

residencial, en un piso tutelado o quedarse en casa, etc. Estas decisiones, de mayor o menor calado, deben ser discutidas con los profesionales y la familia, analizando los pros y los contras, para apoyar a las personas con parálisis cerebral en sus decisiones, pero sin sustituirlas.

El profesional tiene la facultad y el deber moral de potenciar esta autonomía, de apoyar la toma de decisiones de las personas que atienden

La ropa que quieren vestir al levantarse, cómo quieren arreglarse, la manera de ayudarles en la ducha..., cuando el profesional pregunta estas cosas ya está generando la participación

3 - PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

Un proyecto de vida para cada persona

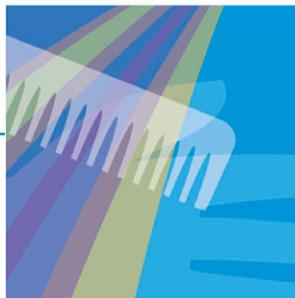
Pero si nunca se ha tenido la oportunidad de decidir ¿cómo tomar ahora estas decisiones por sí mismos? Cuando se inicia el camino de la autonomía es imprescindible practicar con pequeñas cosas, y recibir el apoyo de los profesionales en este proceso. Hacer algo sin práctica genera angustia, y ésta lleva al error y a la equivocación. El profesional tiene la facultad y el deber moral de potenciar esta autonomía, de apoyar en la toma de decisiones de las personas que atienden.

Este proceso de toma de decisiones debe iniciarse desde edades tempranas, empezando por las cosas cercanas del día a día: la ropa que quiere vestir al levantarse, cómo quiere arreglarse, la manera de ayudarle en la ducha... Cuando el profesional pregunta estas cosas ya está generando participación.



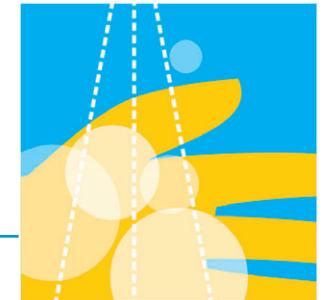
Primer nivel de la participación: Preguntar

Pregúntame cómo quiero peinarme



Pregúntame con qué ropa quiero vestirme

Pregúntame cómo hacerme sentir más cómodo en la ducha



Pregúntame si tengo frío o calor (quizás me sobre el abrigo)

Pregúntame si quiero ir a la actividad de ocio, quizás esté triste y no quiera



3 - PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

Un proyecto de vida para cada persona

Comunicación es lo primero frente al aislamiento

Mediante la comunicación compartimos pensamientos, ideas, estados de ánimo... y buscamos al otro como persona en la interacción, como interlocutor. Poder comunicar, por tanto, es la mejor herramienta contra el aislamiento. Si esta comunicación no existe en los centros donde las personas con parálisis cerebral en ocasiones pasan muchos años de su vida, éstas no se reconocerán como compañeros, como amigos...

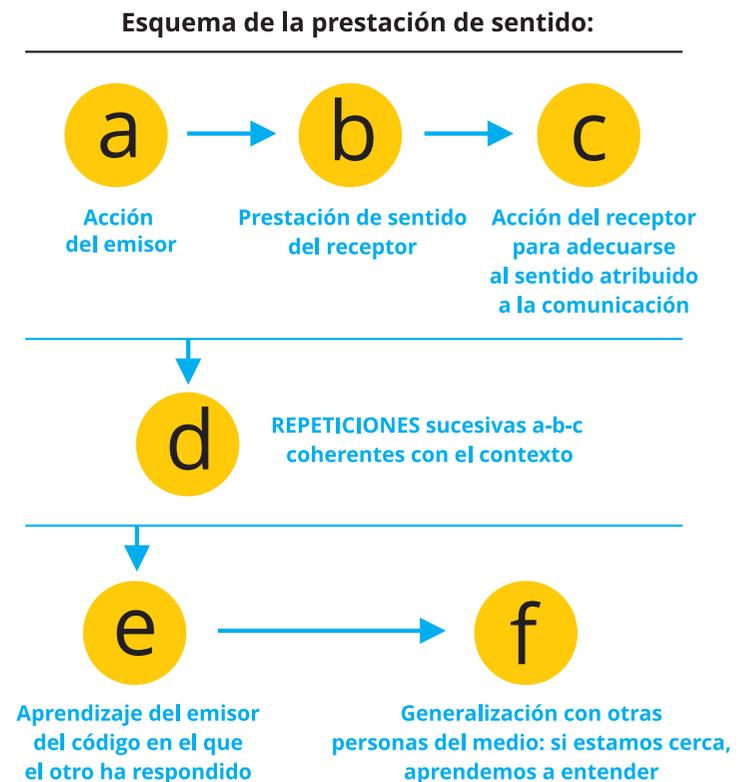
Los centros ASPACE deben construir espacio humano, lo que implica la inclusión de todas las personas, independientemente de sus capacidades, donde se escuchen, se reconozcan y tengan voz. Crear instituciones donde las personas puedan vivir y no meramente sobrevivir.

Comunicación, acción y lenguaje: la prestación de sentido

Los profesionales que acompañan a las personas con parálisis cerebral cotidianamente deben trabajar conjuntamente, construyendo equipo humano, creando una red relacional heterogénea a la que se unan todos.

Muchas personas con parálisis cerebral carecen de lenguaje oral, pero eso no significa que no se comuniquen. El trabajo profesional debe consistir en hacer lo posible para que aparezcan y para que se enriquezcan, porque la comunicación es la base de la interacción personal. Los apoyos a la comunicación resultan pues, imprescindibles, pues la comunicación no concluye hasta que el receptor entiende el mensaje del emisor y muestra señales de dicha comprensión. Esto último resulta fundamental pues la comunicación tiene sentido sólo si transforma la realidad de alguna forma, si el comunicante ve los efectos de su mensaje.

El llanto de un niño no es comunicación verbal ni un acto intencional, sino una respuesta automática a un estímulo. Es su madre quien atribuye sentido al llanto: llora porque está mojado o porque tiene hambre. Esta atribución de sentido sirve para ordenar la acción: acercarse al niño y mirar el pañal o darle el pecho. En repeticiones 'circulares' de esta acción, según Piaget, el niño aprenderá a llorar para, ahora sí, ser entendido y logrará que le cambien el pañal o le alimenten.



3 - PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

Un proyecto de vida para cada persona

Diseño del medio físico y las acciones-indicios comunicativos para personas con dificultades comunicativas

A veces no es fácil iniciar la enseñanza comunicativa con muchas de las personas con las que trabajan los profesionales, sin embargo el medio físico nos puede ayudar si lo comprendemos y ordenamos adecuadamente, situando a las personas con características diferentes en espacios también diferentes y eventualmente enriquecidos.

Ejemplos de enriquecimiento del espacio:

- **Las personas deben colocarse a la misma altura, para que sus miradas queden al mismo nivel**



- **Situarse en círculos, para que todos puedan verse**



- **Evitar los medios ruidosos, poco iluminados..., que dificulten la comunicación**



3 - PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

Un proyecto de vida para cada persona

Ejemplos de facilitadores de la comunicación:

- **Estar acompañado:**

En los casos de menor intención comunicativa, ayudará mucho situar a la persona en presencia de otras personas: en salas donde se encuentren los trabajadores u otros compañeros



- **Potenciar los recursos:**

A veces, potenciar el habla o la emisión de sonidos con micrófonos o situar a la persona donde muchos compañeros puedan verle y reaccionar a sus acciones ayudará a la comunicación



Con estas sencillas acciones se facilitará un lenguaje funcional a la medida de la persona. Lenguaje imperfecto, pero que servirá para avanzar en su construcción personal.

3 - PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

Un proyecto de vida para cada persona

Las rutinas como aprendizaje

La rutina es el diseño de un esquema de acción secuenciado, que permite la relación con el otro y ver cambios en la misma. No hay que olvidar que la rutina es una herramienta muy valiosa para la creación de vínculos humanos.

Las rutinas favorecen el aprendizaje y desarrollo de las personas, ayudándolas a hacer y a aprender acciones nuevas y valiosas, fijando cotidianamente su acción. A veces sólo podemos percibir comunicación cuando en la interacción se actúa de manera diferente a la rutina cotidiana propuesta. Esta acción diferente es, sin duda, voluntaria y comunicativa. ¿Qué querrá decir? ¿Cómo actuaré yo en consecuencia?

En general, al inicio de la producción comunicativa es de gran utilidad tratar de cerrar el círculo comunicativo atribuyéndole sentido (entendiéndole) y actuando en consecuencia, así aprenderá que su acción tiene impacto en el mundo y se animará a aumentar su frecuencia productiva.



Diseño del medio humano: la relación de parejas y de grupos

Se ha visto cómo el diseño del espacio físico facilita el trabajo comunicativo. Pero es organizar el medio humano lo que va a dar motivos a la comunicación y a la vida. Las personas somos llamadas a la relación, a atraer a nuestra vida a los otros. El cuidado de personas exige este llamamiento que nos situará en el medio humano.

Crear relaciones interpersonales
Actuar junto con las personas
Ayudar a entender

En el diseño del espacio será la acción con otra persona (que presta sentido) lo que facilitará el aprendizaje. En los grupos se forman naturalmente emparejamientos o subgrupos de personas entre los que existe una mayor afinidad, a las que les gusta estar juntas, que se entienden mejor. El profesional estará creando espacios sociales enriquecidos y funcionales si encuentra este tipo de parejas o subgrupos, pues facilitará el diálogo, el apoyo mutuo y la traducción entre personas con más y menos comunicación oral.

Es en el grupo donde la persona adquiere su ser social. Grupo que, igual que el espacio, el profesional debe poder y saber construir, y hacerlo de una forma inclusiva, donde todos quepan y tengan un sitio. Los individuos de estos grupos son esperados, se cuenta con ellos, actúan junto a nosotros, su voz y su palabra influye en el grupo y tiene el mismo poder para actuar en la realidad que las nuestras.

3 - PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

Un proyecto de vida para cada persona

Estos grupos comparten un mismo interés de futuro, espacios y tiempos, amistad y proyectos, porque habituadas como están las personas a comunicarse, son cada vez más conscientes de su identidad, de su 'yo', de su vida, de sus experiencias compartidas, de eso que nos hace ser 'nosotros'.

En este grupo cada uno es diferente, donde poder aprender diversos roles sociales: secretario, tesorero, coordinador, apoyo... roles que enseñan a ser socialmente otros. Aprender a vivir como humanos en sociedad de humanos. El servicio prestado es así un espacio social de pertenencia que tiene interés en sí mismo, porque ha sido diseñado para ello, para entenderse. En este contexto, en un espacio social de pertenencia saturado de interés comunicativo se crece como persona.

Servicios dirigidos a grupos heterogéneos

La labor profesional ha de garantizar, tal y como se ha indicado anteriormente, la posibilidad de crear espacios humanos en los que la comunicación, de todo tipo, esté incluida. Por tanto, se deberá favorecer los medios para facilitar la creación de contextos humanos de relación, con una comunicación funcional.

La creación de un espacio que favorezca la comunicación nos permite crear un medio de relación humana, el cual se caracteriza por la creación de grupos con espacios, tareas, intereses y emociones compartidas, etc., en los que la persona puede crear vínculos de pertenencia, es decir, grupos humanos heterogéneos de pertenencia saturados de interés comunicativo.

La vida humana no puede ir separada de grupos o parejas, los cuales favorecen la creación de vínculos de pertenencia que permiten la acción humana. La creación de un grupo potencia las posibilidades de desarrollo personal y social, y la creación de pare-

jas favorece el apoyo mutuo y las acciones compartidas, pudiendo llevar a cabo los proyectos de vida a los que antes hacíamos referencia.

Se tiende a pensar, erróneamente, que la creación de grupos homogéneos en relación a una característica común hace que el grupo aprenda más y más rápido

Serán grupos heterogéneos los que construyan proyectos e iniciativas diferentes y con valor de cambio

Serán grupos heterogéneos los que construyan proyectos e iniciativas diferentes y con valor de cambio. Que la sociedad haga suyos estos resultados y los integre en su seno será una tarea tan importante como la propia de haber producido los proyectos, y que pertenece a las entidades y sus profesionales.

3 - PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

Un proyecto de vida para cada persona

Elementos para favorecer la participación en un modelo inclusivo

El papel de los profesionales

Los elementos para favorecer la participación de las personas con parálisis cerebral deben estar presentes en todos los ámbitos de la vida de cada persona. Los profesionales, como personas de apoyo y facilitadores, deberán tener presentes y fomentar todos estos elementos:

Contextualización:

- Los trabajos y las actividades son contextualizados y se realizan en situaciones reales.
- Esto implica que los aprendizajes y las actividades se hagan con sentido y tengan un objetivo real para poder generalizarlos a otros contextos o situaciones similares: aprender a generalizar.
- Crear entornos facilitadores y ordenados.
- Orden del día estructurado con sentido y en donde se repiten las rutinas.

Participativo:

- Las personas con parálisis cerebral deben disponer de toda la información necesaria para poder reflexionar y valorar las alternativas existentes.
- Una vez se dispone de la información adecuada, los interesados deben ser protagonistas, lo que implica poder decidir, elegir y tener respuesta a las demandas.
- Las propuestas surgen desde abajo, en el día a día, y se trasladan progresivamente a los foros correspondientes.
- Los profesionales deben dar valor a la opinión de las personas con parálisis cerebral.
- Hay que dar respuesta a su opinión (la palabra tiene una reacción).
- Es necesario centrarse en las posibilidades (lectura positiva), valorando la necesidad de recursos.

- Todos formamos parte del grupo (familiares, personas con discapacidad, profesionales, voluntarios...), por lo que es importante la opinión y el compromiso de todos por igual. Las personas se comprometen con lo que hacen.

Modelo Relacional/Derechos:

- Crear modelos adecuados de funcionamiento para poder ser modelos de relación y trabajo: aprendiendo, dando tiempo a que se aprenda a decir las cosas, a entender otras opiniones, a adquirir más seguridad, contagiar las buenas maneras...
- Trabajar sobre un modelo basado en los derechos del colectivo.
- Desarrollar relaciones de respeto y paridad: aprender a decir las cosas, cuidar las maneras, no amedrentar, cuidar la intimidad, la necesidad de momentos de soledad... en definitiva, dar crédito a su palabra y dar tiempo y el espacio necesario para sentirse recogido.
- Enseñar a las personas a decir "no" sin miedos.
- No fomentar los estatus diferentes ni los privilegios en función de las capacidades (o de cualquier otro factor).
- Trabajar en coordinación con las familias.
- Respetar la intimidad: higiene, comida, información...
- Ser la voz de aquéllos que necesitan más apoyos.

Inclusivo

- Componer grupos heterogéneos: todos juntos, todos incluidos, aprendemos los unos de los otros.
- Observando se aprende a conocer a cada uno y se comparte la información entre todos.
- Crear espacios inclusivos en los que cada persona se desenvuelva adecuadamente.

3 - PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

Un proyecto de vida para cada persona

- Trabajar con parejas complementarias, que permita realizar una tarea de manera exitosa, colaborando unas personas con discapacidad con otras o con profesionales.
- Asegurar que cada miembro del grupo tenga su espacio, lo que permite que todos se conozcan, se tengan en cuenta, especialmente con las personas que tienen más necesidades de apoyos.
- Buscar el rol social de cada miembro del grupo.
- Un modelo basado en las capacidades no en las carencias, facilitando los recursos que sean necesarios.
- Garantizar la "voz" a los compañeros que precisan más apoyo, facilitando su participación con apoyos tecnológicos y/o humanos necesarios.

Normalización

- Desarrollo de actividades que proyecten a las personas al medio comunitario: como actividades sociolaborales o actividades de la vida diaria, generalizables a otras realidades y dentro de la comunidad.

Individualización

- Hay que adaptarse a las necesidades, posibilidades y ritmo de cada uno.

Coordinación de los equipos profesionales

Para desarrollar un trabajo profesional es importante que los profesionales trabajen de forma coordinada para posibilitar la creación de equipos consolidados. Para ello, es fundamental contar con espacios y tiempos de trabajo donde se puedan realizar actividades de coordinación, acciones formativas, poner de acuerdo pautas de actuación, establecer prioridades, organizarse, etc.

La participación de las personas con parálisis cerebral a través de sus representantes en estas reuniones resulta de vital importancia, pues se aporta una información y una visión de la que carecen los profesionales. Esto mejora el servicio prestado, y con ello la calidad de vida del colectivo.

Es importante también que el profesional de apoyo disponga de un tiempo para gestionar los objetivos marcados: 1) realizar seguimientos de los objetivos consensuados con la persona atendida, 2) preparar el material necesario para el desarrollo de las actividades que fomenten el cumplimiento de los objetivos, 3) leer la documentación de las diferentes áreas profesionales...

3 - PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN Y LA AUTODETERMINACIÓN

Un proyecto de vida para cada persona

Beneficios personales y sociales que generan la participación y la capacidad de decidir

- **Presencia social**
Participar es estar presente en todos los momentos y actividades de la vida de uno: vivienda, grupos de trabajo, entidades e instituciones, comunidad, sociedad...
- **Desarrollo personal**
Para participar es necesario un aprendizaje que empiece en edades tempranas y permita a la persona crecer y madurar.
- **Consecución de la vida deseada**
Cuando una persona participa, decide, dirige su vida, establece sus metas personales y es actor de su propia vida.
- **Identidad**
Reconocimiento de la propia identidad de cada persona, como ser independiente.
- **Desarrollo de la autoestima**
Participar es aportar y ser útil a un grupo al que se tiene sentido de pertenencia.
- **Ciudadanía**
Reconocimiento de la persona con parálisis cerebral como ciudadano de pleno derecho al desarrollar su propio proyecto de vida y al participar en las asociaciones y en la comunidad.
- **Reconocimiento mutuo**
Reconocimiento de la sociedad de la realidad de la persona con parálisis cerebral al identificar y conocer sus deseos, inquietudes y preocupaciones.

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos a partir de la consulta realizada a las personas con parálisis cerebral que han participado en este proyecto. Los resultados están presentados como una batería de claves apuntadas por las propias personas con parálisis cerebral para mejorar la participación en los centros y servicios de distintas entidades que forman parte de Confederación ASPACE.

Estas claves ofrecen una estrategia para el diseño y funcionamiento de los servicios desde un enfoque inclusivo, y como tal, han de considerarse en conjunto y aplicarse de acuerdo a la realidad de cada entidad.

El horizonte de la participación es que las personas con parálisis cerebral sean protagonistas y agentes decisorios de su vida, **“nada para nosotros sin nosotros”**

Nadie mejor que una persona con parálisis cerebral para saber lo que quiere una persona con parálisis cerebral

La consulta se ha hecho a partir de un cuestionario donde se planteaba una batería de preguntas relacionadas con la participación en los centros ASPACE. A través de reuniones semanales las personas participantes discutían y consensuaban las respuestas sobre estas cuestiones. Las conclusiones de estas reuniones se presentan y analizan en este apartado.

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

ESTADO DE LA SITUACIÓN

a. PARTICIPACIÓN EN LOS ÓRGANOS DE DIRECCIÓN Y GOBIERNO DE LA ENTIDAD ASpace

ANÁLISIS

Las personas con parálisis cerebral expresan desde hace tiempo y claramente su **deseo de participar** en los órganos de dirección de las organizaciones que les prestan servicio. Su evolución como colectivo les lleva ya a reclamar su derecho a opinar y decidir sobre todas aquellas cuestiones que tienen que ver con su propia vida.

Sin embargo, la presencia y participación de personas con parálisis cerebral en las juntas directivas y en los órganos de gobierno no está todavía generalizada, siendo éste uno de los objetivos estratégicos fundamentales a alcanzar por el colectivo.

PROPUESTAS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

*Si nos unimos y actuamos como grupo afín, nos estimulamos y apoyamos unos con otros y nos atrevemos a participar seguro que progresaremos. **Eliminemos el “no puedo” de nuestro modo de pensar y hacer, y seguro que obtendremos muchos beneficios.***

*Yo he participado con mi presencia alguna vez en las asambleas, pero callado, **sin opinar y sin preguntarme nadie nada.***

*En realidad, **ellos dieron el visto bueno a su presencia física en las reuniones, más que a otra cosa.***

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Esta necesidad de participar en las asociaciones a las que pertenecen las personas con parálisis cerebral debe ser satisfecha a partir de la iniciativa de los profesionales que en ellas trabajan, pues las personas con discapacidad expresan no saber cómo podrían cambiar esta situación. Esto deriva en que muchas de ellas se “acomoden” a su situación y “no se atreven” a reclamar una mayor participación.

Aunque las personas con parálisis cerebral todavía echan en falta una mayor participación, al mismo tiempo **hacen auto-crítica de su papel pasivo** y su falta de iniciativa.

“Propusimos diversas ideas y no se tenían en cuenta, ni a nuestro parecer, se les daba un trato adecuado, por lo que decidimos abandonar. Pienso que nosotros traíamos nuevas ideas que no cuadraban demasiado con la mentalidad o filosofía de dicho órgano [Junta Directiva].”

“Deberíamos participar en los órganos de gobierno de la entidad, deberían contar con nosotros porque al fin y al cabo, el servicio es para nosotros. Somos adultos, pero nos tratan como si fuéramos niños.

*Hoy por hoy, no me encontraría cómoda participando en las reuniones de la asociación. Deberían cambiar muchas cosas, **yo siento que en muchas ocasiones es como si no existiésemos.** Aunque a pesar de esto, también es cierto, que **los usuarios que somos socios deberíamos poner más de nuestra parte y tener más interés por informarnos sobre los asuntos de la entidad.***

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

En un análisis más profundo, el colectivo considera que carece de un requisito previo e imprescindible para poder formar parte de los órganos de gobierno: información. Las personas con parálisis cerebral muestran un importante desconocimiento sobre cuáles son las funciones de los órganos de gobierno de las asociaciones, cómo estos funcionan y, en algunos casos, llegan a desconocer incluso qué personas componen estos órganos.

Aumentar la participación en los órganos directivos incrementaría la **riqueza y calidad de los servicios ofrecidos, pues se incorporarían nuevos y** diferentes puntos de vista sobre la organización y la gestión de estos servicios y se llegaría a un amplio y más profundo conocimiento de las necesidades existentes. Además, todo ello generaría una imagen positiva y activa de las personas con parálisis cerebral.

Según el criterio de las propias personas con parálisis cerebral, su **participación debe ser estable**, paulatina y a partir de un modelo inclusivo donde ellas tengan poco a poco el papel protagonista en la toma de decisiones.

Pienso que si no participamos de las reuniones nunca nos enteraremos de en qué se está trabajando.



Es necesario [estar presentes en los órganos de gobierno] para poder defender nuestros derechos y para que se escuche nuestra voz y para poder votar ante decisiones que forman parte de nuestras vidas y que los demás nunca las van a poder defender como nosotros mismos, ya que nos afecta a nosotros, las personas con discapacidad.



*Pensamos que debemos participar en las juntas directivas, para nosotros no es suficiente con colocar una persona con parálisis cerebral de forma aislada. **Lo importante es comenzar la participación desde abajo, desde la base.** En cada centro es impres-*

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Las personas con parálisis cerebral resaltan además algunas de las barreras que llegan a entorpecer su participación en los órganos de gobierno. Entre ellas destacan desde su propia comunicación (al encontrar dificultades para hacerse entender) hasta los medios **materiales y/o formales** que dificultan su implicación: horarios en los que se celebran las reuniones incompatibles con las personas con parálisis cerebral, falta de transporte adaptado, carencia de canales de comunicación entre las juntas directivas y los usuarios, reglamentos o estatutos que sólo permiten que participen los socios (que suelen ser los padres) y el impedimento, en muchos casos, de ser socio de la propia entidad, quedando relegado a su función como beneficiario de servicios.

Entre las cuestiones fundamentales a la hora de fomentar la participación destaca el mecanismo de **identificación o selección de las personas adecuadas** para representar a sus compañeros, lo cual requiere un procedimiento abierto, transparente y democrático.

...cindible que haya una asamblea en la que participen todos los usuarios y profesionales del mismo.

Yo fui componente de la junta directiva hace algunos años, pero tuve muchos inconvenientes y trabas para poder expresar mis opiniones. Uno de los principales motivos fue que no era socio de ASPACE. En su día fueron mis padres los que se hicieron socios, pero hoy día siendo yo adulto y no estando incapacitado legalmente, me dijeron que tenía que hacerme socio, porque si no me escucharían pero mi opinión no contaría a la hora de toma de decisiones. Y así me hice socio.

*Dada la heterogeneidad de nuestro colectivo **debemos elegir entre nosotros a los compañeros que tengan mayor capacidad** para erigirse en nuestros portavoces, en la defensa de nuestros intereses y derechos.*

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

*También pienso que si alguno de nosotros va a participar, **tiene que ser una persona que pueda expresar bien nuestros intereses y preocupaciones**, pueda defendernos y se involucre en nuestras mejoras.*

*Nos gustaría elegir a una persona que se encargara de poner voz a **nuestras demandas** tanto a nivel de centro como a nivel de asociación.*

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Claves para favorecer la participación en los órganos de dirección y gobierno de la entidad

- Ofrecer información clara y accesible sobre qué es una Junta Directiva, cómo funciona, quiénes forman parte de ella y cómo se puede participar.
- Devolver la información que se genera en las encuestas de satisfacción que se realizan en algunas entidades.
- Facilitar el acceso y presencia de las personas con parálisis cerebral a los órganos de gobierno, lo que incluye, en ocasiones, el cambio normativo de la asociación, incluso de sus propios estatutos.
- Promover la participación desde abajo, desde el grupo de personas con discapacidad (usuarios) y profesionales de apoyo, para poco a poco ir avanzando hacia una participación dentro de los órganos de dirección.
- Favorecer la elección de delegados y representantes de los usuarios en los distintos centros que puedan participar de forma permanente en los órganos de dirección. Estos delegados deben ser renovados cada cierto tiempo.
- Facilitar la asistencia a las asambleas asociativas: ofrecer transporte adaptado, proponer horarios que coincidan con las actividades de los usuarios del centro...
- Utilizar un vocabulario accesible.
- Ofrecer apoyo para facilitar las opiniones y razonamientos de las personas con parálisis cerebral que ayude a comprender lo que nos están explicando.
- Ampliar y potenciar la red de ciudadanía activa para que, de esa forma, se ayude a mejorar la capacidad de hablar en público, así como facilitar espacios para poder compartir lo que les interesa, lo que les preocupa y realizar otro tipo de actividades que desarrollen sus habilidades y faciliten su interacción social.
- Crear comisiones de trabajo mixtas: personas con parálisis cerebral, familias y trabajadores.
- Facilitar espacios de discusión sobre temas relacionados con los proyectos de vida de las personas con parálisis cerebral.
- Dinamizar los órganos de gobierno: renovación periódica de los cargos, mayor implicación de las familias...
- Rendir cuentas sobre las decisiones que se toman: explicar a las personas con parálisis cerebral los motivos por los que se deciden unas y no otras propuestas.
- Fomentar la escucha activa y el respeto a las opiniones de las personas con parálisis cerebral.
- Buscar canales estables de comunicación entre las personas usuarias de los centros y las juntas directivas.
- Contar con programas de formación para las personas con parálisis cerebral que les permitan:
 - Conocer y divulgar sus derechos.
 - Capacitarse para poder desempeñar puestos en cargos de la Junta Directiva.
 - Adquirir habilidades para hablar en público.

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

b. PARTICIPACIÓN EN LA PLANIFICACIÓN Y DISEÑO DEL PLAN DE VIDA DE LAS PERSONAS

ANÁLISIS

Las personas con parálisis cerebral desean tener una mayor participación en el desarrollo de sus propias vidas, **ser personas más proactivas y menos reactivas, con más autonomía** e implicadas en sus procesos vitales, para cambiar el rol pasivo que tradicionalmente han jugado a través de la acción y el pensamiento como grupo de individuos únicos.

En buena medida, las personas con parálisis cerebral perciben que las cuestiones importantes y trascendentales de sus vidas las **deciden fundamentalmente sus familiares y profesionales**, quedando su campo de acción y decisión reducidos a las meras cuestiones accesorias o puntuales de su día a día.

PROPUESTAS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Es muy importante poder organizar nuestro día a día según nuestras necesidades y gustos, querríamos poder decidir por nosotros mismos, ya que es fundamental para que aprendamos a ser más independientes y a defendernos nosotros solos.

Que escuchen nuestra opinión. Cuando algo no se pueda hacer que se nos argumenten los motivos.

[La planificación] la hacen los profesionales pensando en aquello que es mejor para nosotros, pero sin nosotros.

En las rutinas sí tomamos decisiones, pero en lo trascendente ya menos.

Cuando se elabora la programación en el centro, la hace el psicólogo y mi tutora conjuntamente conmigo, yo puedo opinar sobre aquellas cosas que me gustaría hacer, con quién me gusta estar,

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

*en qué actividades quiero participar y en cuáles no, pero **realmente aquellas decisiones más importantes y trascendentales, las que de verdad afectan a mi vida, las deciden otras personas. Mi familia es la que decide la mayoría de cuestiones.***

*Yo, en el día a día, me impongo mucho. Pero las **decisiones trascendentes las toma mi madre**, aconsejada o no por otros, como por ejemplo **los médicos.***

La sobreprotección de las familias continúa siendo una barrera más a superar para llevar adelante su plan de vida.

Muchas de las dificultades que se me han presentado no son por mis limitaciones, sino por la actuación de mis padres en mi plan de vida, sé que lo han hecho pensando siempre en mi beneficio, pero sin querer me han perjudicado por no considerarme en sus decisiones.

*En mi caso ahora mismo por circunstancias familiares, **mi hermana está viviendo en casa para ayudarme en mis [actividades de la vida diaria] AVD, y no me deja decidir casi nunca sobre la ropa que quiero ponerme o lo que me apetece comer.** Yo he pensado en muchas ocasiones sobre mis ilusiones en la vida y pienso que tengo mucha dificultad para conseguir cualquier*

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

cosa, por ejemplo, una de mis grandes ilusiones es haber seguido estudiando.

*Es verdad que la mayoría **tenemos nuestro plan de vida muy condicionado por las personas de nuestro entorno**. Hablamos y trabajamos la importancia de decidir por nosotros mismos, pero ¿qué hacemos si las personas que colaboran con nosotros no opinan igual?*

Las propias personas con parálisis cerebral consideran que esta situación de **escaso protagonismo** en el diseño de su plan de vida se explica por una falta de hábito y desconocimiento en la práctica de cómo se decide sobre la propia vida.

*¿Cómo, dónde o con quién os gustaría vivir cuando los padres falten? Ese es el problema, que **no sabemos lo que queremos**.*

*Algunos de nuestros compañeros comentaban que **están acostumbrado a que se lo den todo hecho** y lo hagan todo por ellos por eso nunca se han planteado si serían capaces de planificar sus propias vidas y tomar decisiones importantes por sí solos.*

La gran mayoría considera que no planifican su propia vida; además lo consideran una cuestión sumamente compleja ya que es un área donde encuentran muchas dificultades. No tanto en la decisión de que es lo que quieren, el gran problema surge en cuan-

to a **cómo conseguirlo**, cómo estructurar los pasos para la consecución de sus objetivos.

Hay usuarios que en casa no deciden nada y en ASPACE dicen que, en su opinión, sí deciden algo. **Aceptan lo que deciden por ellos sin más.**

El **miedo a opinar** y que no se les tenga en cuenta es una de las principales barreras para el cambio. ”

Pese a las barreras todavía existentes a su autodeterminación, las personas con parálisis cerebral perciben que se están produciendo cambios considerables y que su opinión está siendo tenida en cuenta en algunos contextos vitales concretos. Sin embargo, todavía existe cierta preocupación sobre si se está respetando adecuadamente a sus compañeros con menos capacidades a la hora de expresar su voluntad.

“ Los que estamos en disposición de ello, consideramos que sí [participamos y diseñamos nuestro plan de vida]. **La duda es si escuchamos adecuadamente a nuestros compañeros más dependientes** para ayudarles en este proceso. Algunos tienen opción plena, otros menos y otros casi nada, sólo son receptores de lo que el entorno les prepara. **Va mucho con las capacidades y el nivel de conciencia de la realidad que tenemos** y que nos rodea. Unos deciden más y otros menos, pero en el grupo, lo que nos importa y afecta al grupo, lo hacemos nosotros, entre todos e intentando averiguar qué es lo que cada uno quiere.

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Uno de los elementos importantes en la planificación vital de las personas con parálisis cerebral está relacionado con su futuro y el momento en el que **los padres ya no estén** presentes para prestar apoyos. Esta es una preocupación recurrente que se comparte con las familias.

*A mí **me costó convencer a mi familia** para poder participar en algunas actividades, como por ejemplo, asistir a viajes. Al principio y durante mucho tiempo era impensable que pudiera hacerlo, pero gracias a mi empeño lo he conseguido.*

***El día que falten nuestros padres nos gustaría vivir de forma independiente** (residencia, piso tutelado...), pero los padres prefieren que vivamos con nuestros hermanos. Consideramos que **nosotros tenemos que vivir nuestra propia vida y nuestros hermanos la suya**, no sería justo para nadie.*

*...porque sabemos que **nuestros padres no siempre van estar ahí.***

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Claves para favorecer la participación en el desarrollo de un proyecto de vida

- Implicar a las personas con parálisis cerebral **en todas las decisiones** que les conciernen, implementando el hecho de que quieren ser preguntadas y escuchadas con respeto.
- Crear espacios de decisión donde las personas con parálisis cerebral **aprendan a decidir** y a tomar las riendas de su vida.
- Proporcionar **apoyo y formación** para aprender a decidir.
- **Implicar a las familias** en el proceso de aprender a decidir. Las familias son un apoyo básico y esencial para que las personas con parálisis cerebral aprendan a decidir.
- Desarrollar rutinas para pensar y **diseñar el futuro** (dónde quiero vivir, con quien, cómo puedo hacerlo).
- Tener en cuenta la **diversidad de situaciones** y apoyar a aquellas personas que por sus limitaciones pueden tener dificultad para expresar o cumplir sus deseos.
- **Facilitar un apoyo entre iguales, ya que como se han indicado con frecuencia:** *“estar en un entorno con otros semejantes, pertenecer a un grupo, nos ayuda a tomar más y mejores decisiones”.*
- **Sensibilizar y educar a la sociedad** en el respeto y en el conocimiento de las personas, lejos del estigma, de los prototipos y las etiquetas sociales.

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

C. PARTICIPACIÓN EN EL DISEÑO DE LAS ACTIVIDADES DE LOS CENTROS, LA GESTIÓN DE LAS ENTIDADES Y LA ELABORACIÓN DE LOS SERVICIOS PRESTADOS

ANÁLISIS

Paralelamente a su presencia en los órganos de gobierno y de gestión de las entidades, las personas con parálisis cerebral reclaman participar en el diseño de las actividades de los centros que les atienden y en la elaboración de los servicios prestados, pues al fin y al cabo, ellos son los destinatarios finales y quienes disfrutan de estos servicios. El diseño de estas actividades, además, proponen que esté consensuado con sus familias y profesionales.

PROPUESTAS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

*“Sería interesante si se aumentara la **participación** y se crearan más espacios en los que pudiéramos decidir.*

*En los procesos de participación se tendría que intentar lograr el **consenso** entre la familia-personas con parálisis cerebral-profesionales.*

***Que nos tengan en cuenta.** Nosotros tenemos, o por lo menos lo intentamos, una forma de vida.*

*Tener **mayor presencia en la toma de decisiones** de la entidad. Tanto los trabajadores como las personas con discapacidad debemos ponernos de acuerdo en las decisiones y actividades a desarrollar.*”

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

En términos generales, las personas con parálisis cerebral encuentran en su participación en la gestión de los centros barreras similares a las mencionadas en la elaboración de su proyecto de vida: **lo trascendente lo deciden otros.**

Se nos pregunta sobre nuestros gustos y se nos pregunta sobre aquellas actividades que queremos realizar, e incluso se nos pide que propongamos actividades, pero las actividades las planifican y las desarrollan los profesionales. Las decisiones importantes las acaban tomando nuestras familias y los profesionales.

ASPACE** decide las actividades que se van a llevar a cabo y, después, los usuarios colaboran en la realización de dichas actividades. Por ejemplo, los monitores dicen que se va a hacer una obra de teatro de la primavera y luego los usuarios participan en la realización de la obra. **Los usuarios no proponen actividades.

*En el centro **ocurre lo mismo que en casa, las pequeñas decisiones las tomamos entre todos**, podemos participar, pero las decisiones en cuanto a la organización del centro las toman los profesionales.*

De forma recurrente las personas con parálisis cerebral reclaman **respeto hacia su opinión y confianza en sus preferencias**, independientemente de que estas **no sean del agrado** de quienes las escuchen.

Tienen que poner por delante nuestra opinión, aunque no guste respetarla.

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

*Queremos continuar participando en la elaboración de nuestro plan de vida y que se nos apoye aun cuando digamos cosas que no gustan, y **que no se nos diga que eso no puede ser.***

Cuando les decimos que no queremos participar en algunas actividades, no les sienta demasiado bien y nos insisten.

*Queremos que se mejore la actitud de algunas personas. **Un trato donde prime el respeto, la confianza y la igualdad.** Nosotros también tenemos que respetar más.*

Creemos que más que una mejora respecto a los servicios, lo que sería importante es un cambio de mentalidad respecto a algunas cuestiones y un cambio de actitud de algunas personas. ”

Las personas con parálisis cerebral proponen además que la participación no sea tanto una actividad en sí misma, sino una **cultura de la participación** que se extienda a todos los niveles de las organizaciones, centros y servicios, facilitando espacios y tiempos de manera generalizada.

“ *Para participar en la asociación nosotros tenemos que **empezar desde abajo**, aprendiendo primero a saber hablar en público y a saber contar y defender nuestros intereses.*

Nos parece importante que nuestras sugerencias y nuestras propuestas de mejora de los talleres se tengan en cuenta.

Facilitar nuevas formas de expresar demandas o hacer propuestas para las personas que no puedan hacerlas, tengan dificultades para comunicarlas o que les cueste por timidez o vergüenza.

*Un lugar como **punto de encuentro** diario entre los usuarios adultos (sobre todo del servicio de residencia) y todos los familiares que acuden a la asociación, principalmente en horario de tarde, para que en vez de quedarse esperando en la sala de espera ese tiempo de espera estén con nosotros, conociéndonos mejor y de esa manera romper miedos, barreras.*

Señalada la necesidad de fomentar la participación, las personas con parálisis cerebral ponen el foco en la otra cara de la moneda, y se reprochan a sí mismas el excesivo conformismo con la situación y la pasividad en la conquista de sus derechos.

En este punto, además, ponen de manifiesto la complejidad que conlleva el diseño y realización de actividades y servicios, por lo que la cultura de la participación debe compatibilizarse con la del **consenso y la adaptación** a los recursos disponibles.

*Hay actividades que no nos gustan pero no decidimos nada. Somos conscientes de que es complicado organizar y planificar las actividades y talleres del centro. Somos muchos, no pueden hacer talleres a la carta para cada uno de nosotros, eso lo entendemos, pero sí **deberían preguntarnos qué es lo que nos gusta y planificarlo con nosotros.***

Poco a poco esto está cambiando y se está empezando a respetar nuestra opinión.

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Venimos a un sitio donde te lo dan todo hecho y no te preocupas de más.

...nos da miedo enfrentarnos a los trabajadores, y no debería ser así. Hay mucho conformismo por nuestra parte.

Nuestra implicación debería ser mayor, ya que por nuestra parte hemos delegado nuestra responsabilidad en nuestras familias y asociación, y estos a su vez no nos han fomentado esta participación.

Nos gustaría que [nuestra participación] fuera más activa y motivante, y poder hacer más cosas que nos satisfagan y que nos hagan tener más ilusión. Sabemos el esfuerzo que supone a muchos de nuestros compañeros realizar ciertas actividades [...] pero este esfuerzo compensa. Mejorar la comunicación, entre todos, y que todos pongamos de nuestra parte para que todo salga adelante, hay que saber trabajar en equipo y responder a nuestro compromiso de trabajo. ”

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Una herramienta fundamental para facilitar la participación en asociaciones y centros es la **adaptación de los tiempos**, tanto en conversación como en cualquier otro contexto, que permitan establecer una comunicación completa, sea esta fluida o no.

La implementación de una cultura de la participación en las organizaciones conllevará **cambios**. A este respecto hay dos elementos aparentemente contradictorios pero relacionados, que conviene tener en cuenta: por una parte, existe una percepción generalizada de que **las actividades resultan a veces rutinarias y repetitivas**, pero por otra parte, los cambios deben realizarse con la suficiente **información, consenso y antelación**.

Las personas con parálisis cerebral rechazan marcadamente el trato infantil o escolar que reciben en ocasiones. Potenciar su participación en la planificación de su vida y en la gestión de los centros implica tratarles como adultos, pues de lo contrario nunca se respetarán sus opiniones y decisiones.

“*Que nos dediquen un poco más de tiempo cuando tenemos una preocupación o una duda.*”

“*Que tengan más **paciencia** a la hora de comunicarnos con los profesionales, necesitamos tiempo para expresarnos.*”

“*Pues a mí sí que me gustaría cambiar de actividad y **no hacer siempre cestas**.*”

“*Que nos den toda la información y que **se nos explique bien**, y que vayamos registrando [todo] por escrito, para que no tengamos ninguna dificultad en recordarlo.*”

“*También pensamos que se nos deberían explicar más veces los cambios que se realizan en la organización del día a día.*”

“*Los servicios tienen que estar **pensados para personas mayores** y no para niños.*”

“*Queremos que si se nos tiene que corregir algo (nosotros también nos equivocamos), se haga con respeto y en privado (que nunca se usen amenazas como el registro en el parte).*”

4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Tenemos que poder decidir cuestiones de personas mayores:
como cuándo nos acostamos, qué actividades hacemos, las salidas de ocio en las que queremos participar o si queremos tener pareja o no.

Hacer actividades de personas mayores.

Queremos recibir servicios que me faciliten tener una vida más autónoma y de persona mayor.



4 - LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Claves para facilitar la participación en el diseño de las actividades de los centros, la gestión de las entidades y la elaboración de los servicios prestados

- Tomar en cuenta opiniones, necesidades y preferencias de las personas con parálisis cerebral desde el diseño hasta la puesta en marcha de las actividades.
 - Generar una cultura de la participación, de manera transversal, en el diseño y gestión de actividades y servicios.
 - Crear canales formales de comunicación e intercambio de información en los centros y servicios.
 - Poder decidir de manera consensuada las actividades diarias de los centros: horarios, comidas, actividades...
 - Consensuar medidas en cualquier ámbito del diseño y gestión de actividades y servicios.
 - Priorizar la participación en las áreas trascendentes de la vida diaria.
 - Aceptar e impulsar, sin juzgar, las preferencias y opiniones de las personas con parálisis cerebral.
 - Generar estrategias crecientes de participación adaptadas a todas las actividades y todas las personas, con los ajustes precisos según los recursos disponibles.
 - Ofrecer soporte a aquellas personas que por sus limitaciones tengan alguna dificultad para expresar sus opiniones y/o llevar adelante sus decisiones.
- Favorecer y anticipar los cambios.
 - Ofrecer actividades pensadas y diseñadas para personas adultas.
 - Contar con apoyo para garantizar la presencia y participación de todos en reuniones.
 - Crear espacios para la participación de las personas con parálisis cerebral en, al menos, algunas de las reuniones de los profesionales de los centros.
 - Adaptar el tiempo individualmente para poder hablar de las cuestiones que les preocupan o simplemente poder plantear sus dudas.
 - Tratar desde la máxima confidencialidad los registros utilizados en los centros, los cuales tienen que estar destinados a la mejora del funcionamiento de los centros o servicios.
 - Apoyo entre iguales.

5 - EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS EN LOS SERVICIOS ASPACE

Las más de 80 entidades ASPACE que componen Confederación ASPACE cuentan con distintas experiencias a la hora de impulsar la participación activa de las personas con parálisis cerebral. En esta sección y a título ilustrativo, se presenta una pequeña muestra de algunas de las iniciativas más destacadas.

TRABAJANDO LOS VALORES ÉTICOS Y SOCIALES

Escuela de educación especial AREMI Lleida

Este centro, gestionado por AREMI Lleida, cuenta con una "acción tutorial" que tiene como objetivo trabajar la educación en valores éticos y sociales, con recursos y propuestas motivadoras para fomentar la participación y reflexión de sus alumnos. Los destinatarios son alumnos con parálisis cerebral de entre 14 y 20 años.

MOTIVOS DE ÉXITO

- Creación de un buzón de sugerencias para todos los integrantes de los grupos de trabajo.
- Sesiones de trabajo realizadas en horario escolar.

Estas sesiones están organizadas dentro del horario escolar y son un espacio para conversar sobre dudas y conflictos acontecidos en el centro y plantear propuestas. Para ello, además, se ha habilitado un **"Buzón de sugerencias"** donde los alumnos del aula, el tutor del grupo y los profesionales que interactúan con él puedan plantear propuestas.

Después de comentar, hablar y/o solucionar los temas o cuestiones a tratar se plantea algún ejercicio o práctica en la que se pueda hacer una conexión con la propia vida de los adolescentes del grupo.

Estas sesiones han permitido el desarrollo y afianzamiento de las capacidades del alumnado fomentando habilidades personales, sociales, comunicativas, cognitivas, cívicas y la formación en valores. Además, se ha conseguido potenciar la participación de los alumnos en todos los ámbitos de su vida adulta mediante la autonomía personal y social, así como el fomento de la adquisición y desarrollo de hábitos y destrezas académico-funcionales y creativas.

Contacto:

www.lleidaparticipa.cat/aremi

aremi@aremi.info

973-264-644

UN MODELO INCLUSIVO EN LA PLANIFICACIÓN VITAL INDIVIDUAL

Servicio de adultos de ASPACE Guipúzcoa

Este servicio, que cuenta con más de 35 años de trayectoria, está compuesto por nueve centros distribuidos a lo largo de la provincia, para atender a 241 personas con parálisis cerebral mayores de 21 años con diversas necesidades de apoyo, siendo en su mayoría personas con grandes necesidades de apoyo en todos los ámbitos de su vida.

MOTIVOS DE ÉXITO

- Trabajo en parejas en grupos heterogéneos e inclusivos.
- Planificación integral en todos los ámbitos de la vida de cada persona.
- Designación democrática de delegados que participan en asambleas.

La filosofía de este servicio está basada en ir construyendo un **modelo inclusivo**, en el que todos, desde la realidad de cada persona, puedan participar de la organización y las actividades laborales y de vida reales y útiles que sirvan para ir adquiriendo y desarrollando aprendizajes significativos que mejoren, dignifiquen y empoderen la vida de cada persona, capacitando para adquirir los mayores grados de autonomía y toma de decisiones personales.

Para esto, cada persona tiene su propia planificación realizada conjuntamente por los propios usuarios en colaboración con los profesionales y las familias. El funcionamiento del servicio tiene elementos a destacar, como puede ser el **trabajo en**

parejas (profesional-usuario, usuario-usuario), en una situación de paridad, dentro de **grupos heterogéneos**. Esta planificación es integral en todos los ámbitos de la vida de cada persona y se evalúa anualmente por los profesionales y la persona con parálisis cerebral, realizando reuniones periódicas con las familias.

Mensualmente se realizan seguimientos de los objetivos a conseguir, introduciendo las modificaciones que se consideran necesarias y que serán propuestas como objetivos en la nueva planificación. En las reuniones con las familias se da cuenta de las actividades, novedades, puntos de interés, etc... de cada centro, en la que participan las personas con discapacidad, los profesionales y las propias familias.

Asimismo, se realiza una asamblea mensual en la que los usuarios presentan temas de funcionamiento del grupo. Cada centro cuenta con un delegado, tesorero y secretario elegidos democráticamente cada cuatro años, que son los representantes del grupo. El delegado, como máximo representante de cada centro se reúne conjuntamente con el resto de los delegados de los demás centros, y junto con un responsable de centro, se tratan temas de interés común y temas de cada centro, que sirven para ir evaluando el funcionamiento del servicio y como foro donde plantear los temas a trasladar a la junta directiva.

También se realiza anualmente una auditoría externa en la que se evalúa conforme a la Norma ISO 9001-2008 el grado de cumplimiento de los programas.

Contacto:

www.aspacegi.org

aspace@aspacegi.org

943-216-766

5 - EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS EN LOS SERVICIOS ASPACE

PROYECTO EN VOZ ALTA - EVA

ASTRAPACE Murcia

EVA es un programa que proporciona a las personas con parálisis cerebral del centro de día y del servicio de empleo de ASTRAPACE Murcia los recursos y estructura necesarios para su empoderamiento, plena integración, participación y toma de decisiones en actividades asociativas.

El proyecto comenzó con la participación de varios usuarios en las reuniones que realizaban los profesionales del equipo multidisciplinar del centro de día. En ellas aportaban comentarios y opiniones que ayudaban a la planificación y funcionamiento del centro.

MOTIVOS DE ÉXITO

- Participación de los usuarios en las reuniones de los profesionales.
- Gestión conjunta de todas las áreas de la entidad.
- Creación de canales de comunicación entre profesionales y usuarios.

Se trata de un proyecto que fomenta la participación activa en la toma de decisiones relacionadas con cualquier ámbito de la asociación: funcionamiento, servicios, eventos, planificación, etc... Tiene como objetivos:

- Conseguir el empoderamiento y la participación de los usuarios en la asociación.
- Dotar de herramientas para que los usuarios tomen decisiones y realicen actividades relacionadas con la dinamización asociativa.
- Favorecer la autodeterminación de los usuarios.

El proyecto se basa en el trabajo en equipo y el debate como principales fórmulas metodológicas. Esto implica el aprendizaje y desarrollo de técnicas de dinámica de grupos, negociación, resolución de conflictos, comunicación, habilidades sociales, etc...

Otro aspecto importante es el desarrollo de cuestionarios y formularios de observación que permitan obtener la información necesaria para tratar los diferentes temas. También se utilizan vías de comunicación con los grupos de autogestores y los profesionales, a través de la coordinación y la dirección del centro.

Contacto:

www.astrapace.org

info@astrapacemurcia.org

968-340-090

TRANSICIÓN DE UN MODELO REHABILITADOR A OTRO INCLUSIVO

Centro de Día de ASPACE Sevilla

El centro de día de ASPACE Sevilla inició su servicio en 1989 y atiende a personas adultas mayores de 18 años con parálisis cerebral, con muchas necesidades de apoyo para las actividades de la vida diaria (dependencia Grado 3).

Este servicio ha pasado de un modelo rehabilitador de atención a un modelo de inclusión social, donde no se excluye a nadie, sino que participan todos juntos en las actividades del día a día, se organizan los grupos en base a criterios heterogéneos y se aprovecha esa diversidad para avanzar y trabajar juntos. Cada persona aporta en función de sus capacidades y posibilidades, colaborando con los compañeros y apoyando las necesidades de los demás. En este proceso de cambio ha sido muy importante la colaboración de entidades con amplia experiencia, como ASPACE Guipúzcoa.

El funcionamiento del Centro de Día establece:

- Protocolo de Acogida y Adaptación de las personas usuarias al Centro.
- Protocolo de Atención Integral.

El servicio cuenta con la participación de las personas usuarias en las tareas diarias, creando **grupos heterogéneos** fomentando el apoyo entre iguales. También se cuenta con el **recurso de la "pareja"** que permite que dos personas se complementen y de esta forma pueden realizar una actividad que si tuviesen que realizarla solos no podrían.

MOTIVOS DE ÉXITO

- Trabajo en parejas en grupos heterogéneos e inclusivos.
- Secuenciación y división de las tareas para fomentar la autonomía.
- Designación democrática de delegados que se reúnen con la dirección.

Se establece una **secuenciación de las tareas** para favorecer la participación y el desarrollo de la autonomía, ya que se facilita el aprendizaje de la tarea por partes, y además, la persona hace de manera autónoma la fase de la actividad para la que tiene una mayor capacidad.

El centro de día cuenta con **representantes** (delegado, subdelegado y vocal) de cada módulo (compuesto por entre 20 y 25 personas), elegidos democráticamente cada cuatro años y que tendrán la responsabilidad de atender las necesidades que le planteen en los grupos y trasladarlas en las reuniones de representantes con la dirección. Cuentan con un monitor de apoyo para organizar reuniones y llevar a cabo las tareas propias de sus funciones.

Contacto

www.aspacesevilla.org
aspacesevilla@telefonica.net
955-675-591

5 - EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS EN LOS SERVICIOS ASPACE

LA CASA DE LOS USUARIOS

Residencia de ASPACE Huesca

Con nueve años de trayectoria, la residencia proporciona un servicio integral a las personas, democrático, adaptado, tranquilo y social. En la residencia se realizan actividades encaminadas a desarrollar la autogestión de cada usuario, teniendo en cuenta sus capacidades. No en todos los casos los usuarios pueden expresar de forma clara sus apetencias, gustos o deseos. Es por ello que los trabajadores se han formado en distintas herramientas como pueden ser medios de comunicación alternativos, estimulación basal, técnicas de modificación de conducta, escalas de observación y valoración, etc... Se atiende a 20 personas con parálisis cerebral.

MOTIVOS DE ÉXITO

- Formación específica de los profesionales en métodos de apoyo alternativos.
- Residencia abierta a familiares y amigos de los usuarios, que cuentan con espacios compartidos y privados.
- Reuniones semanales para conocer el bienestar de los residentes.
- Las personas con parálisis cerebral realizan sus actividades diarias, respetando sus ritmos y capacidades.

Cuentan con un manual de buenas prácticas que incluye tres grandes bloques:

- 1. La atención a las actividades de la vida diaria.** Se procura que todo a aquello que tiene que ver con el vestido, aseo, alimentación, descanso, etc... sea lo más nor-

malizado posible, es decir, siempre que se pueda y las características del usuario lo permitan, él mismo realizará estas tareas, cuando no sea posible se contará con apoyo y siempre teniendo en cuenta sus gustos, ritmos y apetencias.

- 2. Atención al bienestar.** La participación de todos los usuarios en una reunión semanal, cada uno en la medida de sus posibilidades, recoge los estados de bienestar de las distintas actividades que se realizan. Las opiniones se realizan de forma general: ¿qué opinas tú?, ¿qué crees que opina tu compañero que no puede hablar?... El carácter solidario de este apartado intenta no dejar aislado a ningún miembro de la residencia, y de esta manera utilizar la capacidad de observación de los usuarios.
- 3. Atención social y de las familias.** Al ser una residencia de carácter abierto (las familias y amigos de los usuarios pueden entrar y salir de 10 de la mañana a 9 de la noche cuando quieran) hace que el número de personas con las que los usuarios interactúan sea mucho mayor. Debido a ello, se dedican todos los espacios de ASPACE Huesca para que puedan estar a solas o acompañadas por el resto del grupo. Las compras de alimento, las salidas por la ciudad, la participación en actividades de la entidad y demás actividades sumergen a las personas con parálisis cerebral en la participación e inmersión social necesaria.

El concepto de residencia dentro de ASPACE Huesca es la de "la casa de nuestros usuarios". A partir de esta idea general se derivan todas las demás: el respeto a la intimidad, a sus enseres, a su alimentación, al ambiente que les rodea, la disposición del mobiliario, las actividades a realizar. El servicio cuenta con la certificación EFQM 200+.

Contacto

www.aspacesevilla.org
aspacesevilla@telefonica.net
955-675-591

24 HORAS AL SERVICIO DE LAS PERSONAS

AVAPACE TARONGERS - BALADRE

El servicio de vivienda accesible 24 horas comenzó su andadura en 2009 para 26 personas con parálisis cerebral. Los principios básicos del servicio son: la adaptabilidad a las necesidades y deseos de las personas, el respeto a las preferencias así como generar oportunidades de elección para una vida plena.

MOTIVOS DE ÉXITO

- Las personas con parálisis cerebral diseñan su planificación vital y realizan sus tareas diarias.
- Reuniones semanales del equipo técnico para conocer el bienestar de los residentes.
- Participación directa de los usuarios en el consejo del centro.

La participación de las personas con parálisis cerebral está presente en:

El proyecto de futuro: se diseñan planes esenciales de vida que reflejan los intereses y deseos de las personas con parálisis cerebral. Una vez a la semana o quincenalmente, según necesidades, se realiza una reunión con miembros del equipo técnico para revisar las acciones para llevar a cabo este plan esencial. También se mantiene el vínculo familiar y existe coordinación con la familia por parte del técnico referente y la dirección del servicio.

La gestión del día a día: además de las actividades básicas de la vida diaria, las personas con parálisis cerebral también deciden otro tipo de tareas: ir a la peluquería,

solicitar el servicio puerta a puerta de la Empresa Municipal de Transportes, apuntarse a cursos, decorar las habitaciones y proponer la decoración en las zonas comunes, etc... También se plantean y desarrollan proyectos que se llevan a cabo dentro del servicio y se realizan cursos en la Universidad Popular, en la Escuela Para Adultos y en el Centro de Información Juvenil.

Las acciones sociales: se realizan charlas de difusión para dar a conocer la parálisis cerebral en institutos, universidad, colegios, en función de las solicitudes (como mínimo una al mes y como máximo cinco), también las personas con parálisis cerebral dirigen y presentan un programa de radio semanal en coordinación con la Universidad Politécnica de Valencia. Asimismo, se dispone de un grupo de artes escénicas que realiza representaciones en eventos sociales, y un grupo de trabajo que muestra el turismo accesible de la ciudad de Valencia y su entorno, que se da a conocer a través de un perfil de Facebook y de un blog.

La asociación: el servicio cuenta con dos personas con parálisis cerebral que participan en el consejo del centro, trasladando inquietudes a la asociación. Estas cuestiones han sido tratadas previamente en el espacio semanal del que se dispone y en el que se siguen generando propuestas de participación.

Cabe destacar que el servicio dispone de una sólida estructura dentro de un sistema de gestión que está en constante revisión y mejora continua. Como mecanismo más específico anualmente se realiza una medición de la satisfacción, tanto de los usuarios, como de sus familias.

Contacto:

www.avapace.org

asociacion@avapace.org

963-604-437

5 - EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS EN LOS SERVICIOS ASPACE

EL PLAN INDIVIDUAL DE APOYO COMO EJE CENTRAL

Centro ocupacional APACE Toledo

Los 44 usuarios del centro ocupacional son personas adultas con parálisis cerebral que presentan necesidades de apoyo. El objetivo del centro es mejorar su calidad de vida fomentando su desarrollo integral y potenciando sus capacidades, con el fin de conseguir un mayor grado de autonomía personal y social que posibilite su integración social y laboral, como sujetos activos de derechos y deberes.

Las personas usuarias del centro ocupacional desempeñan su labor en cuatro talleres. Dependiendo de sus capacidades y destrezas, la persona estará incluida en uno u otro taller.

MOTIVOS DE ÉXITO

- Planes individuales de apoyo para cada usuario.
- Creación de indicadores para medir el grado de consecución de los objetivos.
- Objetivos y metas establecidos por la propia persona con parálisis cerebral.
- Reuniones mensuales para el seguimiento de objetivos y la creación de los apoyos necesarios.

El centro ocupacional parte de la premisa de que todas las personas son diferentes y por ello se trabaja en base a que cada persona tiene necesidades distintas, lo que obliga a proporcionar también apoyos distintos. Se parte de los conocimientos y capacidades previas de los usuarios y **se establecen planes individualizados de apoyo** adaptados a sus necesidades, llevando a cabo una respuesta formativa y ocupacional lo más adaptada posible y de calidad.

La persona usuaria está presente en el proceso de elaboración de su plan individualizado de apoyo en el que la propia persona establece sus objetivos y metas, de tal forma que cada persona con discapacidad, partiendo del reconocimiento de sus posi-

bilidades y capacidades, de los datos más relevantes de su vida y de sus redes sociales de apoyo, pueda ampliar sus relaciones, incrementar su presencia activa y valorada en la comunidad y generar imágenes de futuro que sean significativas para él o ella, de forma que orienten su vida y la desarrollen manteniendo el control sobre la misma.

Cada persona tiene una figura de referencia dentro de los profesionales del centro. Se ha procurado respetar afinidades y el ajuste máximo posible, no obstante, se admiten cambios si así se demanda por cualquiera de las partes. Dicha figura se encarga de coordinar y velar por los intereses de la persona, ejercer de guía en el proceso de la creación y seguimiento del plan de apoyos.

Se realiza un trabajo previo con la persona para explicar en qué consiste su plan individual de apoyo, cuál es su función e ir perfilando los objetivos. Aunque existe un guion de trabajo, no es algo fijo. Además se informa a la familia y se la solicita que elabore peticiones.

Normalmente a principio de mes, la persona, su familia y el grupo de apoyo del centro realizan una reunión, coordinada por la figura de referencia, y se plantean los objetivos a conseguir a medio, corto y largo plazo. Tras dicha reunión, se buscan los medios para conseguir los fines planteados, a través de los distintos programas, talleres y áreas de trabajo que se tienen en la asociación para contar con los apoyos necesarios; si no existiesen, se crean o modifican los que ya se tienen. Por ejemplo, dentro del grupo de "Habilidades Sociales" puede acudir una persona que no tenga ninguna carencia en competencias sociales pero que pretenda reafirmar su valía, pudiendo, por ejemplo, actuar como capacitador de los compañeros, ejerciendo de coterapeuta.

Para cada plan individualizado de apoyo se crean una batería específica de indicadores y cuestionarios para evaluar el grado de consecución de los objetivos planteados por la persona.

Contacto:

www.apacetoledo.org
gerencia@apacetoledo.org
925-234-023

5 - EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS EN LOS SERVICIOS ASPACE

VIVIENDA DOMOTIZADA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

Estudios ASURA (Madrid)

En el año 2005 se inauguraron los Estudios ASURA, un servicio residencial para 45 personas que cuenta con una serie de características innovadoras con respecto a otras:

- Se trata de una vivienda propia que cuenta con todos los servicios comunes necesarios para cubrir las necesidades de personas con discapacidad.
- El complejo dispone de una serie de servicios a los que puede optar el usuario en función de sus necesidades: atención médica, restauración...
- Hay un programa de ocio común para todos los residentes, tanto los días de diario como los fines de semana.
- Se lleva a cabo un programa de ocio y formación individualizado con tutores que supervisan la realización.
- Las visitas de amigos y familiares son habituales, lo que favorece la comunicación y el contacto permanente de los residentes con las familias y profesionales.
- Es una vivienda totalmente accesible y domotizada.

MOTIVOS DE ÉXITO

- Viviendas accesibles y domotizadas para garantizar la autonomía plena.
- Asambleas quincenales para tratar la convivencia y las incidencias del centro.
- Estudios individuales que fomentan la vida independiente.

Este nuevo enfoque de vivienda combina la vida en un estudio individual, diseñado para que el usuario disponga de la máxima autonomía personal, con la disposición de zonas comunes, en las que se llevan a cabo los siguientes servicios:

- Actividades de Desarrollo Personal:
 - Desenvolverse en su habitación.
 - Habilidades básicas de autocuidado.
- Actividades de Desarrollo Social:
 - Convivencia.
 - Organización del tiempo de libre.
 - Desarrollo de habilidades de Autonomía Social.

Los espacios individualizados están formados por los propios estudios, cada uno de los cuales consta de una habitación y un cuarto de baño, donde el usuario dispone de los medios adecuados para desarrollar su vida lo más plena posible. En las zonas comunes pueden desarrollar actividades que hacen posible una vida normalizada y de calidad. Cuenta con comedor, cafetería, biblioteca, salones, sala de atención especializada, cocina, almacén, despacho médico, despacho de dirección y zonas ajardinadas y deportivas.

En cuanto a la participación en el servicio, se organizan asambleas cada 15 días con todos los residentes, donde se tratan temas de interés general, así como incidencias del día a día.

Contacto:

www.asociacionadamar.org

info@asociacionadamar.org

913-002-140

5 - EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS EN LOS SERVICIOS ASPACE

LA CREACIÓN COMO FORMA DE PARTICIPACIÓN

ASPACE Coruña

ASPACE Coruña realiza distintas actividades relacionadas con la participación y presencia de las personas con parálisis cerebral:

- La Radio de los Gatos. La Radio de los Gatos lleva en funcionamiento desde 2011, y en ella participan 16 usuarios con parálisis cerebral del centro de día y la residencia de la asociación. Los propios usuarios elaboran los contenidos y realizan el programa en directo cada semana. La Radio de los Gatos mejora el conocimiento de la realidad de las personas con parálisis cerebral fuera de la asociación, mejora aspectos socioeducativos ligados al desarrollo del programa, trabaja dinámicas en grupo, organiza el trabajo y mejora el uso del ordenador y de las tecnologías.
- Apoyo al voto. Coincidiendo con el periodo electoral de 2015, se realizaron una serie de actividades encaminadas a que, aquellos usuarios que jurídicamente estaban capacitados para el ejercicio del voto pudieran participar en las elecciones conociendo el contenido de los programas electorales de los partidos. Como complemento a todo ello, las personas con parálisis cerebral invitaron a los candidatos de la localidad a un encuentro con ASPACE Coruña para conocer el centro y poderles entrevistar.

MOTIVOS DE ÉXITO

- Objetivos y metas establecidos por la propia persona con parálisis cerebral.
- Las personas con parálisis cerebral realizan sus actividades diarias, respetando sus ritmos y capacidades.
- Actividades cotidianas y reales con incidencia social.

- Revista 'A Nuestro Rollo'. La revista, creada en 2013, la compone un grupo de 10 usuarios con buen nivel cognitivo, quienes eligen los temas a tratar y desarrollan los contenidos. Esta iniciativa estimula la habilidad expresiva de los usuarios a través de la producción de su propia información, fomenta la libertad y capacidad de expresión, respeta la integridad de los demás y potencia la autonomía y la creatividad.
- Conoce ASPACE. Los usuarios plantearon como objetivo prioritario de su actividad diaria trabajar sobre la discriminación sufrida por parte de la sociedad motivada, aparentemente, por una falta de conocimiento sobre la parálisis cerebral. Para atajar esta situación se organizaron visitas a la entidad guiadas por las propias personas con parálisis cerebral.

Contacto:

www.aspacecoruna.org

aspacecoruna@aspacecoruna.e.telefonica.net

981-610-312

HUERTO ECOLÓGICO PARTICIPATIVO

UPACESUR EDUCA

En 2013 se puso en marcha esta iniciativa llamada "Nuestra Tierra nos da de comer", un huerto ecológico donde las personas con parálisis cerebral se encargan de buscar la información de los productos típicos de la zona y de los utensilios y necesidades para poder cultivarlos con el apoyo de familiares, vecinos, amigos y profesionales. El trabajo de estos últimos consiste en facilitar los medios y las adaptaciones necesarias para el correcto desarrollo del proyecto. Tras la tarea de información, los propios usuarios se encargan de la preparación del terreno, abonado, cuidados, riego y desbrozado, así como de la posterior recogida de los productos. Las frutas y verduras se reparten entre todos los compañeros para fomentar la inclusión de las personas que por sus mayores limitaciones físicas no puedan participar. Otra parte de los productos queda para el taller de cocina, en el que los profesionales enseñan a preparar distintos tipos de comidas.

Contacto:

www.upacesur.org

info@upacesur.org

856-055-305

MOTIVOS DE ÉXITO

- Trabajo en equipo: usuarios-familias-vecinos-profesionales.
- Inmersión en la cultura local.
- Fomentar los principios de igualdad, participación y solidaridad.

6 - BIBLIOGRAFÍA

- BARRIFFI, F. (2014): *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Madrid. Ediciones Cinca.
- BARRANCO, M. C. (2011): *Diversidad de situaciones y universalidad de los Derechos*. Madrid. Dykinson.
- ESPAÑA. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado. Martes 3 de diciembre de 2013, núm 289, pp. 95635-95673.
- ONU (2006): Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asamblea General. 76ª sesión plenaria. Nueva York.
- PALACIOS, A. (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid. Ediciones Cinca.
- PECES-BARBA, G. (2003): *La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho*. Madrid. Dykinson. Págs.:65-78.
- PÉREZ, L. C (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". En: Derecho y Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca.

Entidades ASPACE

ANDALUCÍA: ASPACE ANDALUCÍA · ASPACEHU HUELVA · ASPACE JAÉN · ACPACYS CÓRDOBA · ASPACE GRANADA · ASPACE ALMERÍA · AMAPPACE MÁLAGA · UPACE JEREZ · UPACE SAN FERNANDO · ASPACE SEVILLA · **ARAGÓN:** ASPACE ARAGÓN · ASPACE ZARAGOZA · ASPACE HUESCA · **ASTURIAS:** ASPACE ASTURIAS · ASOCIACIÓN NORA · **BALEARES:** ASPACE BALEARES · **CANARIAS:** ASPACE CANARIAS · **CANTABRIA:** ASPACE CANTABRIA · **CASTILLA LA MANCHA:** ASPACE CASTILLA LA MANCHA · APACEAL ALBACETE · ASPACECIRE CIUDAD REAL · APACE TALAVERA · APACE TOLEDO · FUNPACE TOLEDO · **CASTILLA Y LEÓN:** ASPACE CASTILLA Y LEÓN · ASPACE ÁVILA · APACE BURGOS · ASPACE SALAMANCA · ASPACE SEGOVIA · ASPACE SORIA · ASPACE VALLADOLID · SANAGUA ASPACE ZAMORA · ASPACE LEÓN · ASPACE PALENCIA · **CATALUÑA:** FEPCCAT · ASPACE BARCELONA · ESCLAT BARCELONA · APRODISCA MONTBLANC · AREMI LLEIDA · MIFAS GIRONA · INSTITUCIÓ BALMES · FUNDACIÓ CATALANA GUIMBARDA · APPC TARRAGONA · ASSOCIACIÓ L'ESPIGA · NEXE FUNDACIÓ · FUNDACIÓ EL MARESME · **EXTREMADURA:** ASPACE EXTREMADURA · ASPACE CÁCERES · ASPACEBA BADAJOZ · **GALICIA:** ASPACE GALICIA · ASPACE CORUÑA · AMENCER PONTEVEDRA · APAMP VIGO · **MADRID:** ASPACE MADRID · FUNDACIÓN ANA VALDIVIA · FUNDACIÓN BOBATH · FUNDACIÓN SOBRE RUEDAS · EL DESPERTAR · FUNDACIÓN NUMEN · ATENPACE · ASOCIACIÓN ACUARIO · FMDPC · FUNDACIÓN AENILCE · **MURCIA:** ASTRAPACE MURCIA · **NAVARRA:** ASPACE NAVARRA · **PAÍS VASCO:** ASPACE PAÍS VASCO · ASPACE BIZKAIA · ASPACE ÁLAVA · ASPACE GUIPÚZCOA · **RIOJA:** ASPACE RIOJA · **VALENCIA:** ASPACE COMUNIDAD VALENCIANA · ASPROPACE CASTELLÓN · AVAPACE VALENCIA · APCA ALICANTE