

# Ciudadanía Activa ASPACE

## Vida independiente y autonomía

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

Patrocina:



Obra Social "la Caixa"

Edita:



C/ General Zabala, 29, 28005, Madrid  
Tlf. 91.561.40.90 – Fax 91.563.40.10  
[administración@confederacionaspace.org](mailto:administración@confederacionaspace.org)  
[www.aspace.org](http://www.aspace.org)

ISBN: 978-84-608-4962-9

Madrid, septiembre de 2015

<b>1</b>	<b>Introducción</b>	<b>5</b>	<b>3.3</b>	<b>Vivienda</b>	<b>51</b>
<b>2</b>	<b>Autodeterminación, vida independiente y calidad de vida en la edad adulta</b>	<b>7</b>	3.3.1	El derecho a una vivienda digna	51
<b>3</b>	<b>La autodeterminación de las personas con parálisis cerebral en las áreas fundamentales de su vida</b>	<b>11</b>	3.3.2	Realidad y necesidades de apoyo en el entorno residencial	52
<b>3.1</b>	<b>Familia</b>	<b>11</b>	3.3.3	Propuestas de mejora en vivienda y residencia	59
3.1.1	La importancia de la familia como agente de autodeterminación	11	3.3.4	Buenas prácticas	60
3.1.2	Realidad y necesidades de apoyo en el contexto familiar	14	<b>3.4</b>	<b>Empleo o actividad laboral</b>	<b>65</b>
3.1.3	Propuestas para promocionar autonomía desde la familia	29	3.4.1	La importancia de la actividad laboral y generación de ingresos	65
3.1.4	Buenas prácticas	30	3.4.2	Realidad y necesidades sobre empleabilidad	66
<b>3.2</b>	<b>Relaciones afectivas y sexualidad</b>	<b>34</b>	3.4.3	Propuestas y estrategias para el fomento del empleo	76
3.2.1	La importancia de la afectividad y sexualidad	34	3.4.4	Buenas prácticas	77
3.2.2	Realidad y necesidades de apoyo para las relaciones afectivas y sexuales	35	<b>3.5</b>	<b>Ocio</b>	<b>82</b>
3.2.3	Propuestas para apoyar las relaciones afectivas y sexuales	49	3.5.1	Importancia y beneficios del ocio	82
3.2.4	Buenas prácticas	50	3.5.2	Realidad y necesidades de apoyo para el tiempo de ocio	83
			3.5.3	Propuestas para favorecer el ocio desde la autonomía	90
			3.5.4	Buenas prácticas	91
			<b>3.6</b>	<b>Consideraciones generales para facilitar la autonomía personal</b>	<b>94</b>
			<b>4</b>	<b>Bibliografía</b>	<b>100</b>

# Mi PC

*(no es un ordenador)*

*Hola, me llamo Oscar. Tengo 31 años.*

**¿Quieres saber lo que piensan las personas con parálisis cerebral sobre su proceso de autodeterminación y cómo ayudarles?**

Te lo resumen ellas mismas en cuatro minutos

**No te pierdas el cortometraje ganador de #ASPACEfilm**

Haz clic aquí o escanea el siguiente código:



# 1 - INTRODUCCIÓN

Esta guía presenta los resultados obtenidos a partir de la consulta realizada a más de 400 personas con parálisis cerebral de los centros ASPACE participantes en la Red de Ciudadanía Activa ASPACE, ofreciendo una estrategia para el diseño de entornos, centros y servicios desde un enfoque inclusivo en temas tan trascendentes para la vida de las personas como son la familia, el ocio, las relaciones personales, afectivas y sexuales, el empleo y la vivienda.

Esta guía muestra la importancia de la autodeterminación para las personas con parálisis cerebral, algo clave a la hora de poder conquistar su propia autonomía, esencial para el desarrollo de su vida.

Desde Confederación ASPACE damos las gracias a quienes han hecho posible la elaboración de esta guía, que constituye una piedra angular en el camino hacia la promoción de la autodefensa, la autogestión, la autodirección y la participación de las personas con parálisis cerebral para que sean portavoces y actores principales de sus vidas: "nada para nosotros sin nosotros".

## Han colaborado en la elaboración de esta guía:

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

Las 400 personas con parálisis cerebral que conforman este grupo han aportado todos los testimonios reflejados en este texto.

### **Expertos:**

- **Lourdes Monfuto**, experta en autodeterminación y autogestión en personas con parálisis cerebral. ASPACE Granada.
- **Carlos de la Cruz**, vicepresidente de la asociación Sexualidad y Discapacidad y director del Máster Oficial de Sexología de la Universidad Camilo José Cela.
- **Antonio Bordes**, responsable del Centro de Adultos de UPACE San Fernando.
- **Pilar Armendáriz**, responsable del Servicio de Integración Laboral de personas con discapacidad de ASPACE Navarra.
- **Conrado Salinas**, coordinador del Servicio de Ocio de ASPACE Huesca



## 2 - AUTODETERMINACIÓN, VIDA INDEPENDIENTE Y CALIDAD DE VIDA EN LA EDAD ADULTA

Hemos avanzado, desde el modelo social de la discapacidad, en reconocer que la discapacidad, en este caso, la parálisis cerebral, conlleva una serie de limitaciones funcionales que se ven condicionadas por la forma y estructuras de funcionamiento del entorno de convivencia. En las personas con parálisis cerebral este entorno les puede empujar hacia un aislamiento social, en muchos casos, donde los apoyos principales son aportados por la familia. Serán en su mayor parte madres, esposas/compañeras, quienes estén, con mayor frecuencia a su cuidado, según la etapa del ciclo vital de la persona.

Como bien señala Confederación ASPACE: "La parálisis cerebral no se puede curar. Pero si la persona recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social, podrá llevar una vida plena."

La parálisis cerebral, como trastorno global, no afecta igual a todas las personas, depende de diferentes causas y de las oportunidades, entre otras, de estimulación temprana. Unas necesitarán menos apoyos y otras el soporte de terceras personas o de un asistente personal. En la edad adulta puede requerir, en unos casos más que en otros, de una serie de oportunidades y apoyos para favorecer una vida lo más autónoma posible.

Las personas con parálisis cerebral tienen un conjunto de derechos humanos reconocidos legalmente. El reconocimiento de estos derechos y su cumplimiento son la base de una existencia digna. Por otra parte, las personas con parálisis cerebral también tienen el derecho y la obligación, como cualquier otro ciudadano, de aportar a la sociedad mediante la participación en el estudio, en el trabajo, el ocio, la cultura, etc.

Esta aportación será posible a través de los apoyos centrados en las necesidades de las propias personas y desde una mirada abierta a sus capacidades y competencias.

***"No queremos aceptar la institucionalización como forma de vida, puesto que entendemos que "somos riqueza" y, por tanto, debemos disponer de los apoyos humanos y tecnológicos que nos resulten necesarios para poder ejercer nuestra ciudadanía en igualdad de condiciones, y aportar a nuestra sociedad." (Foro de Vida Independiente, 2013).***

La categorización de la persona con parálisis cerebral como alguien diferente y ajeno, separándolo del entorno, creándole una etiqueta para decir quiénes son, qué necesitan, cómo actuar pero sin su presencia, merma su visibilización como ente con capacidad de toma de decisiones, así como su motivación hacia una vida autónoma e independiente.

Precisamente, el actual enfoque social de la discapacidad, que se integra en una visión bio-psico-social, permite contemplar la interacción de la persona y el entorno como clave para prevenir situaciones de exclusión y de no participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad. Desde este enfoque de los Derechos Humanos, se promueve el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal.

La discapacidad se concibe hoy en día como "un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones

## 2 - AUTODETERMINACIÓN, VIDA INDEPENDIENTE Y CALIDAD DE VIDA EN LA EDAD ADULTA

con las demás" (preámbulo, Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

La transformación de la visión social y cultural de la discapacidad, y en este caso en el conocimiento de las capacidades, de las potencialidades de las personas con parálisis cerebral, es una necesidad colectiva para avanzar en su participación activa, teniendo en cuenta sus necesidades de apoyo y de autodeterminación. Como dice el psicólogo y profesor José Ramón Orcasitas (2011), necesitamos "espacios sociales inclusivos donde tengamos el mismo Estatus".

El cambio de la realidad diaria en la que convivimos exige un aprendizaje colectivo e interactivo que debe ser asumido por la familia, como grupo más cercano, los amigos y la comunidad. Aprendemos, de este modo, a decidir conjuntamente cómo deseamos que nuestras expectativas vitales sean cubiertas, desde nuestra capacidad de toma de decisiones y desde una visión de vida independiente. Lo fundamental, según Orcasitas (2011), es no "separarlos de su capacidad, necesidades, competencias asociados a su contexto vital, modificando la realidad para que tenga en cuenta la dignidad del otro".

Es necesario acompañar para empoderar a las personas, incluyendo más posibilidades de acción.

Resulta preciso centrar los modelos de intervención y de buenas prácticas en la persona con parálisis cerebral, en sus circunstancias vitales en cada etapa vital, en la adaptación del entorno-persona y en la redefinición de los apoyos pertinentes para una inclusión social, desde la perspectiva propia de ciudadano con derechos y deberes reconocidos en los ámbitos públicos (político, social, cultural, jurídico).

Es necesario acompañar para empoderar a las personas, incluyendo más posibilidades de acción

## 2 - AUTODETERMINACIÓN, VIDA INDEPENDIENTE Y CALIDAD DE VIDA EN LA EDAD ADULTA

La autodeterminación es, precisamente, una dimensión clave de calidad de vida, entendida como la capacidad de tomar las propias decisiones a partir de las expectativas y deseos propios. Una autodeterminación que favorece una autonomía personal centrada en el uso de los apoyos pertinentes, donde la asistencia personal puede ser un soporte fundamental, entre otros.

La autodeterminación también es un derecho humano recogido en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que reconoce: "la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones." Y que en su artículo 19 establece el "Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad".

Por otro lado, la autodeterminación se presenta como "una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo" (Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer, 1998 en Feaps, 2001, p. 05).

La autodeterminación debe tener un fin específico y darse mediante la regulación de la conducta propia, lo cual solo se logra si la persona se conoce a sí misma. Una persona con discapacidad puede tener autonomía, pero si no tiene autodeterminación esta autonomía no llega a concretarse. En nuestra sociedad, la autodeterminación da validez a nuestro actuar pues justifica las decisiones que tomamos al abarcar tanto la autonomía, como la autorregulación y la autoconciencia.

A este respecto, la autonomía viene a ser "la potenciación de todas las capacidades y recursos propios, de manera que, a pesar de la necesidad de apoyo y ayuda, la per-

...no se debe confundir la autonomía moral con la autonomía funcional, pues una persona puede necesitar ayuda para realizar una tarea (autonomía funcional), pero tener la capacidad de decidir qué tarea, cuándo y cómo realizarla (autonomía moral)

## 2 - AUTODETERMINACIÓN, VIDA INDEPENDIENTE Y CALIDAD DE VIDA EN LA EDAD ADULTA

sona tenga la posibilidad de realizar el mayor número de cosas por sí sola y, en la medida de lo posible, tenga opción de decidir sobre aquello que le atañe directamente" (Isabel Torras, 2000, p. 12).

En 2011 la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) establece que existen dos dimensiones de la autonomía, una donde se le admite como un derecho legal de toda persona y otra en la que se le entiende desde una esfera moral. La autonomía moral es la que permite vivir de acuerdo con las reglas que nos damos a nosotros mismos, es decir, vivir según nuestros propios deseos e intereses, aunque estos sean condicionados por el entorno inmediato.

A estas dimensiones, Antonio Láñez (2009) añade una tercera, la autonomía funcional o física, que se refiere a la capacidad para realizar tareas físicas de manera independiente (comer, vestirse correr, etc.) y aclara que no se debe confundir la autonomía moral con la autonomía funcional, pues una persona puede necesitar ayuda para realizar una tarea (autonomía funcional), pero tener la capacidad de decidir qué tarea, cuándo y cómo realizarla (autonomía moral)."

**La autodeterminación con los apoyos necesarios, partiendo de las necesidades individuales de las personas con parálisis cerebral y sus familias, especialmente la asistencia personal y capacidad económica, favorece la capacidad de decidir sobre su propia autonomía, asuntos habituales y estilo de vida, siempre en un entorno adaptado. Promueve, por tanto, un entorno inclusivo e integrado de valores, principios y oportunidades para una calidad de vida de las personas con parálisis cerebral, donde sus derechos y deberes en la etapa adulta, y en cualquier otra etapa, se ven respetados, conforme a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.**

## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos por la Red de Ciudadanía Activa ASPACE durante el proceso de análisis de las particularidades de la autodeterminación de las personas con parálisis cerebral en áreas fundamentales de la vida:

- Familia
- Relaciones afectivas y sexuales
- Vivienda
- Empleo
- Ocio

El plan de trabajo propuesto a la Red de Ciudadanía Activa ASPACE para el análisis realizado en este capítulo fue elaborado por Confederación ASPACE, y ejecutado con el apoyo de los profesionales de las entidades ASPACE en reuniones semanales con las personas con parálisis cerebral integrantes de la red.

En cada una de estas áreas de esta sección se presentan, además, ejemplos de experiencias de éxito llevadas a cabo por las entidades ASPACE en su constante apoyo a las personas con parálisis cerebral en su derecho a tener una vida plena. Las conclusiones presentadas en las siguientes páginas vienen acompañadas de testimonios en primera persona de los integrantes de la Red de Ciudadanía Activa ASPACE, extraídos durante las sesiones.

Por último, es preciso agradecer también a los expertos que han colaborado en la elaboración de esta obra su participación.

### 3.1 Familia

#### 3.1.1 - La importancia de la familia como agente de autodeterminación

Uno de los grandes pilares para poder favorecer el desarrollo de una conducta autodeterminada en las personas con parálisis cerebral es la familia. Los padres, hermanos, etc... juegan un papel muy importante para favorecer su autodeterminación, ya que son uno de los apoyos fundamentales para que las personas con parálisis cerebral se sientan capaces de hacer cosas y valerse por sí mismas en su vida diaria.

La implicación de la familia como agentes de autodeterminación va a favorecer que las personas con parálisis cerebral no se vean como personas vulnerables, sino como personas capaces de hacerse valer por sí mismas, que saben cuáles son sus gustos, sus capacidades y limitaciones, sus intereses o sus motivaciones. Es frecuente escuchar cómo en muchas ocasiones los familiares realizan afirmaciones como:

*“Yo sé lo que necesita y lo que quiere en cada momento”*

*“Él no es capaz de tomar ese tipo de decisiones”*

*“Nadie lo conoce mejor que yo, yo sé lo que le conviene”*

*“¿Para qué va a ir a esa excursión? No la va a disfrutar porque se pone muy nervioso, lo sé muy bien.”*

*“No se entera de nada, está muy afectado y con que esté bien cuidado es suficiente”*

*“Cuando le pregunto qué quiere ponerse, siempre me dice lo mismo. No sabe responder a este tipo de preguntas”*

*“Es mejor que no sepa ahora mismo lo que le ha pasado a esta persona (enfermedad, fallecimiento...), no lo entendería y se pondría muy triste”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Es fundamental que la familia esté implicada en la autodeterminación y sean agentes activos de ella

Proponiendo actividades más cercanas a ellos y, a sus intereses, desde entornos naturales e inclusivos, tal y como se defiende desde este modelo, podemos favorecer mucho más su desarrollo en todas las áreas facilitando su conducta autodeterminada

Esto provoca que la persona con parálisis cerebral tenga una percepción errónea de sí misma, produciendo efectos negativos en ella como:

- Pensar o sentir que *“lo que yo digo, pienso o siento no es importante”*, o *“si digo o pido las cosas estoy molestando a mis padres”*.
- Pueden sentirse frustrados o indefensos porque *“en casa no me dejan hacer cosas que sí hago en la asociación”*, con lo que la persona no genera una conducta autodeterminada, sino que aprende a comportarse de forma distinta según sea el ambiente o entorno en el que esté.
- Pueden comportarse de forma rebelde como una forma de llamar la atención.
- O bien, pueden adoptar la postura contraria y ser como **unas marionetas** que *“ni sienten, ni padecen”* acostumbradas a hacer, pensar o decir lo que los demás hacen, dicen o piensan.

De ahí, que sea fundamental que **la familia esté implicada en la autodeterminación y sean agentes activos de ella.**

En muchas ocasiones, los familiares se proponen metas con sus hijos/hermanos con parálisis cerebral que no son importantes o significativas para ellos, proponiendo actividades, rutinas o terapias que son *“por su bien”* pero que no se les explican por qué tienen que hacerlas. Se llevan a cabo incluso aunque sepamos que no les gustan, pero estamos convencidos de ello y seguimos insistiendo en que participen en ellas porque **“yo sé lo que te conviene”**.

Proponiendo actividades más cercanas a ellos, a sus intereses o desde entornos naturales e inclusivos tal y como se defiende desde este modelo, podemos favorecer mucho más su desarrollo en todas las áreas facilitando su conducta autodeterminada.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

No tenemos que olvidar que el **aprendizaje ocurre en cualquier momento y en cualquier lugar**. Quizás las personas con parálisis cerebral pueden necesitar más tiempo y más apoyos para adquirir sus habilidades de autodeterminación. Y, desde este punto de vista, cualquier actividad o situación que se produzca a nivel familiar es un momento ideal para conseguirlo.

Para promocionar la autodeterminación desde la familia es importante que se sigan estos consejos:

- 1** Es importante recordar que **todos somos personas adultas** y, por lo tanto, tanto el trato como la relación que establecemos con nuestros hijos, tienen que ser acordes con la edad.
- 2** **Hay que apostar por la persona por encima de la discapacidad o limitación que tenga**. Es importante verla como tal y poner la atención en esto y no en las limitaciones que tiene, ya que sólo estaríamos viendo que es una persona con muchas necesidades y que necesita muchos apoyos, cuando lo importante es hacer que sienta que es una persona capaz y valiosa, favoreciendo y facilitando en todo momento su desarrollo.
- 3** **Hay que respetar ritmos y tiempos de respuesta**. Todos somos diferentes y cada uno tenemos un ritmo y necesitamos un tiempo de respuesta distinto. No podemos exigirle a todo el mundo lo mismo, ya que sus características, sus formas de ser y de actuar son diferentes.
- 4** Hay que aprender a **leer siempre en positivo** desde lo que puede o se podría hacer, y no desde lo que no se puede hacer o desde las limitaciones que tiene la persona.
- 5** Trabajar **en situaciones naturales y habituales** sin necesidad de inventar ni forzar nada. En la familia se dan a diario muchas situaciones que permiten favorecer la conducta autodeterminada en la persona con parálisis cerebral. Es muy importante aprovechar estos momentos para facilitar esta habilidad.
- 6** Hay que **dar información de todo lo que le pueda afectar a la persona** de forma adaptada a sus necesidades y que lo entienda. Es un derecho fundamental que no le podemos negar a nuestro familiar por el mero hecho de que tenga ciertas limitaciones.
- 7** Nos sentimos adultos cuando somos capaces de decidir, de hacer cosas y de resolver situaciones por nosotros mismos. Por lo tanto, tenemos que **dejar hacer, dejar decidir y dejar resolver** distintas **situaciones** con la ayuda y los apoyos que necesite nuestro familiar.
- 8** Es importante **situarnos cerca** de la persona tanto física como afectivamente, trabajando **con él o ella**, siendo su ayuda, su recurso y su cómplice para que de esta manera, pueda desarrollarse en todos los ámbitos.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

**9** Darle la oportunidad de que exprese sus gustos e intereses ya que, si todos tenemos opiniones, intereses y prioridades... ¿por qué no las va a tener tu hijo o hermano con parálisis cerebral? Si nunca le preguntamos, nunca lo sabremos ni favoreceremos que se plantee qué es lo que realmente le gusta a él.

Por último, las familias deben saber encontrar el punto medio y de equilibrio en todas las situaciones cotidianas, por ejemplo entre el proteccionismo y la asunción de riesgos innecesarios, pues tan desaconsejable es lo uno como lo otro para el desarrollo personal e integral de la persona con parálisis cerebral. Dicho punto medio hay que buscarlo, igualmente, en las actividades de exploración del mundo en contra posición a una excesiva seguridad del hogar; o entre la motivación a través del refuerzo positivo y la generación de frustración debido a unas expectativas demasiado altas.

También es importante **promover** las elecciones, las decisiones de la persona con parálisis cerebral o su participación en las actividades y tareas familiares con responsabilidad.

**Es clave que desde la familia se fuerce, tal y como ya se ha comentado, a que la persona exprese cuáles son sus preferencias, qué sentimientos o emociones tiene así como se facilite su interacción con más personas de su entorno para favorecer la adquisición de habilidades sociales, pues en muchos casos nos encontramos con que el entorno de las personas con parálisis cerebral es bastante limitado.** Si se facilita la interacción con más personas, se va a favorecer el autococonocimiento, siendo capaz de reconocer cuáles son sus limitaciones y sus fortalezas, manteniendo en todo momento unas expectativas realistas y positivas.

#### 3.1.2 - Realidad y necesidades de apoyo en el contexto familiar

Las personas con parálisis cerebral destacan **la importancia de la familia** como entorno de apoyo emocional. Todas aprecian el sentirse queridas, respetadas y apoyadas, a pesar de que algunas de ellas expresan relaciones conflictivas en este ámbito.

“*La familia es muy importante para nosotros, **nos ayuda, nos protege, nos quiere, nos orienta, nos hace sentir importantes y siempre tenemos su cariño.** Nos llevamos bien, nos sentimos queridos y cuidados.*”

“*Todos estamos muy contentos con nuestras familias porque **siempre están ahí y nos dan cariño y apoyo.** Algunos hacemos actividades independientes de ellos, como salir a la biblioteca o a tomar algo cuando queremos, los demás casi hacemos todo con nuestra familia cuando estamos fuera del centro.*”

“*La relación con mi familia es muy buena y con mis padres y hermanos. **Soy feliz con la familia que me ha tocado.***”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“La relación con mi familia es muy buena, tanto con mis padres como con mis hermanos también, salgo con ellos siempre a comer y dar paseos. Todos nos ayudan a mí y a mi madre, ya que sufre dolores de espalda. **A mí me gusta sentirme protegido, ya que me proporciona una confortable sensación de seguridad.**”

“Mi relación a veces es buena y otras veces no. Muchos días me peleo con mi padre porque yo estoy nervioso y él pierde también los nervios. **Aunque yo sé que me quieren mucho, lo que pasa es que a veces es difícil entendernos...**”

Ahora bien, buena parte de estas personas consideran que sus familias **tienden a sobreprotegerlas** en tal grado que se convierten, en algunos casos, en una barrera para crecer en autonomía.

“Nuestra relación es buena y **sabemos que nos quieren ayudar siempre, pero algunas veces notamos demasiada sobreprotección y no podemos hacer lo que realmente queremos.** Nuestras familias son muy importantes en nuestras vidas y

dependemos de ellas para muchas cosas, lo que pasa es que a veces con la idea de protegernos, hacen cosas que a la larga nos acaban perjudicando.”

“Si no nos sintiésemos tan protegidos por nuestras familias nos atreveríamos a realizar nuevas actividades de forma autónoma. Ahora cada vez somos más autónomos e independientes y nuestras familias nos apoyan, aunque no a todos por igual.”

Esta sobreprotección se expresa de distintas maneras: ocultando información, no dejando opinar, no respetando el lugar que les corresponde.

“Nos gustaría poder hablar con ellos de todo tipo de temas. Que nos tengan en cuenta para todos los temas, que podamos participar en todas las conversaciones.”

“En ocasiones hemos observado que se nos han ocultado cosas que tienen que ver con nuestra vida, con las personas que queremos y esto nos hace sentir mal y diferentes, se nos debe tratar

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

como una persona adulta y un miembro de la familia más. Además las personas aprendemos y maduramos de las experiencias que vivimos. Saber y conocer lo que ocurre en nuestras familias nos vincula a ellas.

Yo vivo muy a gusto en mi casa, **pero siento que hay muchos temas que no me comentan y no me dejan opinar.**

Yo vivo con mis padres y mis **hermanos. Me gustaría estar más integrada en la familia, es decir, que me cuenten todos los problemas igual que se lo cuentan a mis hermanos.** Yo sé que ellos lo hacen por no preocuparme, pero **yo también tengo derecho a conocer y estar preocupada, y ese exceso de protección me hace sentir como una niña pequeña, y sin embargo, soy la mayor de mis hermanos.** Que me dejen tomar decisiones por mí misma, y tener derecho a salir más sería el ideal de relación en casa.

Me gustaría ser más independiente y poder hacer otras cosas, que no decidan mis padres por mí. **Cuando vamos de viaje con ASPACE tenemos más independencia. A mí eso me hace sentir muy bien, no estar todo el tiempo bajo la protección de nuestros padres.** Tengo la sensación de que mis padres piensan que no soy capaz de hacerlo solo, por ejemplo el hecho de coger un vaso.

Mi relación es muy buena, pero sí me gustaría poder tomar decisiones, ya que siempre deciden mis padres, por ejemplo en el tema de salidas, me gustaría poder salir más.

**Suele haber una relación de dependencia mutua y una sobreprotección, aunque hay algunos casos en los que se respeta de manera amplia la capacidad de decisión.**

Entienden que esta sobreprotección está causada por el **miedo** que pueden sentir algunos familiares, o por la **falta de confianza** en que las personas con parálisis cerebral pueden ser capaces de tomar las riendas de su vida.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“La relación con las familias en general es buena, aunque sentimos cierta sobreprotección que creemos que **proviene del miedo a “perdernos” por nuestra autonomía, es decir, la autonomía como pérdida del hijo o hija. Algunas familias no dejan decidir y expresamos nuestra necesidad de tomar decisiones y poder equivocarnos para poder avanzar.**”

“Necesitamos **que se respeten nuestros tiempos y ritmos a la hora de tomar decisiones.** Algunos de nosotros expresamos **que no tenemos los recursos para poder salir de ciertas situaciones si nos equivocamos.**”

“Otros compañeros comentan que casi siempre deben hacer todas las cosas acompañados por las familias. Incluso se ha comentado que sus familias decidían por ellos hasta el corte del pelo, la ropa, el ocio...”

Ante esta actitud de sobreprotección algunas personas con parálisis cerebral plantean el derecho y la **aspiración a poder equivocarse** como parte del propio crecimiento personal.

“La relación con mi familia es buena, solo hay una pega, **por miedo a que me pase algo, me hagan algo..., me tienen muy sobreprotegido, no se dan cuenta que soy mayor, y si me ha de pasar algo me pasará igual.** El otro día cogí un taxi, cuando llegue a casa ya lo sabía mi madre, y me hizo un tercer grado.”

“La relación con los padres debería ser más abierta, **es preciso que entiendan que tiene que existir un equilibrio entre derechos y deberes de los hijos.** Las familias se preocupan mucho por cubrir nuestras necesidades a nivel terapéutico y asistencial, pero es también fundamental que apoyen nuestros gustos, decisiones e inquietudes dejándonos equivocarnos.”

“Necesitamos que las familias nos apoyen en el proceso de toma de decisiones permitiendo que nos responsabilicemos de las mismas. **Sólo equivocándonos aprenderemos y seremos más autónomos.**”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“Si tenemos que hablar de sobreprotección e independencia, casi todos nos sentimos protegidos, y por eso, creemos que **a nuestros padres les da miedo la idea de que nos salgamos de la vida institucional que llevamos.**”

Con frecuencia se reconocen **los propios miedos** a expresar con libertad las aspiraciones de una vida más autónoma e independiente por temor a recibir una respuesta negativa por parte de las familias.

“**Todos afirmamos que pese a que no nos gustan que nos traten como niños pequeños, nunca hemos hablado con nuestros padres del tema “sobreprotección”.**”

“En cuanto a la relación entre los miembros de la familia, casi todos los componentes consideran que su relación es positiva pero que **existe miedo a la respuesta ante ciertos temas planteados por la persona; la inquietud es común ante el planteamiento de objetivos personales y vitales que pueden ser mal recibidos por el entorno familiar.**”

“La gran mayoría de las personas con parálisis cerebral coinciden en que no se atreven a tratar temas que para ellos son importantes, temas tabús que no tratan ni hablan con padres y hermanos, bien por vergüenza, falta de confianza o bien por miedo ante una respuesta negativa.”

“**Nosotros también nos hemos de atrever a poder hablar de todo con ellos.**”

“Son conscientes de que en la mayoría de las ocasiones, **si la relación con sus padres y hermanos fuese mejor y mayor posiblemente conseguiría cosas que actualmente no tienen y que desea, pero no les comunican estas cosas por 'miedo' a que sus padres no tomen bien sus demandas y planteamientos.**”

Algunas personas echan en falta **poder decidir** cuestiones básicas de su vida personal, se sienten **tratados como niños**, les gustaría contar con un mayor respeto y con un trato de igualdad respecto a sus hermanos y/o hermanas.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“En ocasiones, nos sentimos vigilados, tienden a tratarnos como a niños, actuando así no nos dejan crecer. Hay veces en que existe discordancia en cuanto a la toma de decisiones: las familias creen que podemos tomar decisiones sobre algunos temas y sobre otros no. Incluso, en alguna de las ocasiones en las que nos dejan tomar decisiones, si no son las [decisiones] que ellos esperan, luego no nos las dejan tomar y son ellos quien las asumen, quizás por miedo a equivocarnos.

“No me gusta la forma en la que me dicen las cosas en casa, pienso que hay otras formas, que no sea mediante regañinas como si fuera una niña pequeña.

“Algunas familias con el tiempo ya nos tratan con más respeto y como adultos, pero sólo en algunas cosas. La mayoría nos siguen tratando como niños...”

“Nos gustaría que no hicieran distinción con nuestros hermanos y pudiéramos hacer las mismas cosas. Que nos trataran como a personas adultas.

“Tienden a tratarnos como si fuésemos niños eternos y nos gustaría que nos trataran de igual a igual, como con el resto de nuestros hermanos, que no haya distinciones.

Una de las demandas que plantean es el respeto a sus espacios de privacidad. En concreto, a su propia habitación.

“Es importante que se nos escuche y se nos tenga en cuenta. Otro ejemplo es que generalmente no respetan mi intimidad y no llaman a la puerta. **Tenemos derecho a que se respete nuestra intimidad.**

“No nos gusta que cada 10 minutos nos llamen a ver que hacemos (**no somos unos críos, que nos traten como lo que somos adultos.**)

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Aspiran a sentirse escuchados y respetados, a ser tomados en cuenta en todas las actividades de sus familias, a ser informados y a tomar decisiones conjuntas, a ser tratados como un miembro más con derechos y obligaciones dentro del hogar.

“Queremos que nos traten como adultos pero tenemos también que demostrar que lo somos. Tenemos derecho a que dialoguen con nosotros porque tenemos nuestros derechos. **También derechos a que nos escuchen.**”

“Queremos que nos dejen hacer por nosotros mismos todas aquellas cosas que podemos hacer: desde elegir nuestra ropa y nuestro ocio, hasta aquellas actividades básicas de la vida diaria que puedo realizar, aunque sea más despacio. Es decir, queremos que nos den la misma libertad que a nuestros hermanos.”

“Nos gustaría tener más libertad para todo (estar en casa solos cuando queramos, salir cuando queramos...) y nos gustaría que nuestros padres confiaran más en nosotros y en lo que podemos hacer.”

“Que nuestras familias entiendan que somos un miembro más de la familia y tenemos derecho a estar informados y participar en las decisiones.”

Algunos mencionan no poder gestionar los recursos económicos que perciben en concepto de pensión.

“Casi ninguno de ellos conoce la cuantía de la pensión que les corresponde, son sus padres o hermanos los que manejan estos números.”

También llegan a manifestar una autocrítica en este contexto de sobreprotección e infantilización, en el sentido de que llegan a tener comportamientos arbitrarios y despóticos o de acomodamiento pasivo.

“**Nosotros en nuestra casa somos unos tiranos, lo pagamos todo con nuestras familias.**”

“Es una pena que nos tengan tan sobreprotegidos, porque nos vuelven tontos, no nos dejan hacer nada en casa... Al final nos acomodamos, y nos acostumbramos a que nos den todo hecho.”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*“Mi relación es muy buena, aunque sí que estoy muy sobreprotegida. Estoy acostumbrada a que me digan todo lo que tengo que hacer en casa.”*

*“Hay que reconocer que algunas veces somos nosotros mismos los que favorecemos que nos traten como niños; esto unido a la sobreprotección de nuestras familias hace que tengamos dificultad para distinguir el límite de la sobreprotección y lo que podemos o no hacer por nosotros mismos.”*

*“Debemos de demostrar a nuestras familias lo que somos capaces de hacer, hablando con ellos sobre las cosas que hacemos y cómo podríamos hacerlas con más independencia. El pasado verano después de un gran esfuerzo por convencer a mi familia, tuve la experiencia de convivencia en un campo de trabajo al que asistí sola sin conocer a nadie, y me sentí muy bien, me puse en situaciones nuevas y me gustó.”*

Parte de las personas con parálisis cerebral que han participado destacan de manera relevante **el papel de los hermanos y las hermanas** como aliados preferentes en sus trayectorias vitales, al percibir que con ellos mantienen un trato más igualitario y cómplice en las preocupaciones y aspiraciones. Por otro lado, reivindican tener las mismas oportunidades y derechos que éstos.

*“Nos gustaría que se nos tratase como a nuestros hermanos, aunque tenemos que reconocer también que muchas veces nos aprovechamos de ese trato privilegiado para conseguir algo que deseamos.”*

*“Con los hermanos el trato es más fácil.”*

*“La relación con nuestros hermanos y hermanas es diferente porque con ellos tenemos más libertad.”*

*“Hay un grupo considerable de personas que desean tener mejor relación con sus hermanos, como personas más allegadas y cercanas que podrían facilitar una mejor comunicación y participación en el entorno familiar. Este grupo de personas cree que sus hermanos al ser más jóvenes, les com-”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

prenderán en muchos asuntos en los que con sus padres no se sienten comprendidos ni con la libertad de hablar de ellos en confianza, quizás por vergüenza o por miedo a la respuesta negativa.

“Yo por un lado siento que **mi madre me protege en exceso para algunos aspectos, mientras que en otros apenas me presta atención.** Mis hermanos en cambio, no me tratan de forma tan sobreprotectora. Yo estoy de acuerdo en que **con los hermanos disminuye la sobreprotección.**”

En el discurso se distinguen **diferencias en la convivencia familiar** según género, necesidad de apoyo y lugar de residencia.

- **En cuanto al género,** las madres sobreprotegen más que los padres; a su vez, las mujeres con parálisis cerebral se sienten más sobreprotegidas que los hombres con parálisis cerebral.

“Se percibe en general que las madres tienden a ser más sobreprotectoras que los padres. En el caso de los hermanos/as el nivel de sobreprotección es menor aún.”

“La relación siempre es buena, nos cuidan y nos quieren y nosotros a ellos, tanto padres como hermanos. Siempre existe la sobreprotección, el trato siempre es diferente a los hermanos, esta sobreprotección se hace más patente en la figura materna.”

- **Según intensidades de apoyo,** las personas con mayores necesidades de apoyo perciben más sobreprotección.

“También hemos comentado que **las personas que vamos en silla de ruedas tenemos más sobreprotección que los compañeros que son ambulantes.** Porque nuestros padres tienen más miedos a la hora de dejarnos salir solos a la calle.”

- **Según el lugar en que residen,** algunas personas echan en falta, en algunas ocasiones, la presencia de la familia en sus vidas.

“Es diferente para los que viven en residencia y para los que vienen sólo al centro de día. Aquellos que están en residencia, no deben perder el contacto con su familia (visitas, llamadas, estar en casa...). Todos comprenden que

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*cuando los padres se hacen mayores la residencia es una solución, sin dejar de ir a casa de vez en cuando. Pero también los padres y otros familiares deben intentar visitar y llamar a menudo. A los chicos y chicas del centro de día, esta situación no les afecta pero les preocupa.”*

Las personas con parálisis cerebral perciben cambios en su realidad en ciertos momentos trascendentales de su vida familiar: **el envejecimiento de las familias y la falta de apoyos**; la pérdida de familiares y cambio de roles entre los miembros de las familias (hermanos que pasan a ocupar el papel de los padres); o el propio cambio de conciencia por parte de las personas con parálisis cerebral cuando se reconocen a sí mismas como adultos con derechos y obligaciones.

*“Vemos que la vida de muchos de nosotros ha experimentado grandes cambios, hemos pasado de estar la mayor parte de nuestro tiempo en casa o en la institución, junto a profesionales y familiares, a reivindicar una vida ‘igual’ a la de cualquier persona adulta. Una compañera añade que le da mucha tristeza cuando ve que sus padres se hacen mayores, cómo les duelen los huesos y les cuesta más hacer movilizaciones. **Ella se siente culpable porque quiere seguir yéndose a casa los fines de***

*semana pero es consciente de lo que supone para sus padres, que no tienen ayuda para hacer estos esfuerzos. Otro compañero dice que nuestros familiares tienen sus vidas y que nosotros tenemos que hacer la nuestra.”*

*“Nuestros padres son mayores en muchos casos y no quieren problemas, y por eso, no nos dejan hacer muchas cosas por nosotros mismos. En ese sentido, tenemos que decir que en **muchos de nuestros casos tenemos muy poca independencia y margen para hacer cosas. Las familias deben apostar por nosotros, tomar riesgos asumibles, en muchas ocasiones sabemos “hacer”, hemos aprendido a desenvolvernos con apoyos y es el momento de dar el salto para hacerlo solos.** A muchos de nosotros nos apetece que nos dejen más libertad, pero nuestra libertad necesita apoyos y colaboraciones para poder ser realizada.”*

*“La relación con los hermanos muchas veces es desde la sobreprotección, siguiendo el modelo paternalista. **El vínculo con la familia se mantiene de una manera sólida mientras viven los padres.** Es mucho más complicado, cuando estos faltan...”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Se observa una participación desigual de las familias en la **vida asociativa**. Así, la participación va desde aquellas familias que sólo pagan las cuotas, hasta aquellas que están más implicadas en las entidades porque forman parte de las Juntas Directivas. Entienden que es importante que la relación Asociación-Familia sea estrecha porque muchas de ellas consideran que la Asociación es un recurso para su futuro.

“Hay familias que están más vinculadas al centro y participan en más actividades, sobre todo las que tienen que ver con el ocio y el deporte. **Es importante que exista relación e interés por parte de la familia porque ASPACE será para muchos de nosotros el recurso para un futuro.** En general el centro se preocupa no sólo por nosotros sino por todo nuestro entorno, por lo que sucede dentro y fuera.”

“En cuanto a la participación de las familias depende, **algunas familias se preocupan por informarse de todo lo que hace la asociación y asisten a muchas de las actividades que se realizan, otras se informan a través de las cartas informativas que reciben y otras muchas de las familias se involucran poco, asistiendo solo a los eventos puntuales donde hay comidas.**”

**Normalmente las familias que más participan son las que forman parte de la junta directiva.**”

“La participación de las familias, en general, es escasa. Algunas acuden a las reuniones y a las actividades que se organizan en el centro y a la asamblea general y otras acuden a la escuela de padres. Sin embargo hay otras que no asisten a ninguna actividad organizada por la asociación.”

“Consideramos que participan en lo que pueden, y la asociación se involucra todo lo que puede y lo que debe. En ocasiones reconocemos que **a veces son nuestras familias las que no quieren involucrarse del todo (a veces, por falta de tiempo, o porque quizás no les interese escuchar lo que les van a decir, o porque confían en nosotros y en la asociación y les dejan hacer).** Y en algunos casos las familias deberían aprender un poco más de la asociación y dejarse orientar. Pensamos que siempre es posible mejorar la relación, la comunicación entre todos.”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Desean que las familias tengan una presencia más activa dentro de las asociaciones y se involucren más en todas las actividades que se organizan.

*“Nos gustaría que nuestras familias participasen más en la vida asociativa, que viesen cómo trabajamos.”*

*“No podemos decir que las familias no participen... porque sería mentir; unas participan más que otras evidentemente, pero deberían de estar más implicadas, como lo hacían antiguamente.”*

*“Les gustaría a la mayoría de los integrantes que su familia tuviera mejor y mayor relación y comunicación con el centro, ya que casi todos coinciden en que las veces que su familia acude al centro es porque éste le ha solicitado que acuda, bien por reuniones de seguimiento, incidencias, actividades...”*

*“Mi familia no participa nada con la asociación. Me gustaría que vinieran mucho más y participaran en todo.”*

Cabe señalar también que **la relación Asociación-Familia debe partir del reconocimiento del derecho de las personas** con parálisis cerebral a ser, en la medida de lo posible y la graduación de apoyos adecuada, las que decidan sobre todos los ámbitos de su vida, evitando que familiares y entidades suplanten su protagonismo y autonomía.

*“Sería importante que me preguntaran qué es lo que yo quiero y luego que las familias y el centro me ayuden a conseguirlo, cooperando entre ellos.”*

*“Nuestra entidad es un centro de puertas abierta, por lo que **la familia tiene un papel importante en él, tanto que, a veces, se contraponen a las necesidades, inquietudes o demandas del propio usuario.** Por ello, nos gustaría que nuestra opinión fuese más tenida en cuenta.”*

*“En las relaciones trabajadores/familia estamos contentos pero **no tenemos interés en que intervengan mucho nuestras familias en las actividades porque nos sentimos mejor y más libres si ellos no deciden por nosotros.**”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*“No nos gusta que la asociación ni las familias decidan por nosotros, si es a nosotros a los que nos afecta algo directamente preferimos decidirlo nosotros o que al menos nos consulten.”*

Valoran de manera muy positiva el apoyo que se ofrece desde las entidades a sus familias y a las propias personas con parálisis cerebral.

*“La entidad se involucra mucho con las familias. Está atenta a las situaciones familiares de cada uno de nosotros. Cada caso se trata de manera individual, según las necesidades familiares.”*

*“Para algunos de nosotros ha sido muy importante, ya que nos han ayudado a comunicar a las familias aspectos importantes de nuestra vida.”*

*“Mi familia no se involucra para nada en la asociación, y sin embargo la asociación se preocupa mucho por las necesidades de mi familia.”*

*“Gracias al asesoramiento que nos dieron en ASPACE dispongo ahora del servicio de ayuda a domicilio. Mi padre además asiste a reuniones y conferencias.”*

*“La asociación se preocupa mucho por nuestras familias, hay un seguimiento de casi todas ellas, organizan eventos para ellos, les informan de ayudas, actos...”*

Las personas con parálisis cerebral consideran que se deben **mejorar los canales de comunicación entre la asociación y las familias**, además de buscar mecanismos que favorezcan que todas las familias participen de manera más activa en las entidades. Para ello se deben buscar horarios compatibles, facilidades de transporte o mayor claridad y accesibilidad en las comunicaciones.

*“En general sí percibimos una preocupación de la asociación por las familias, pero por ejemplo una medida para mejorar su participación sería generar nuevos cauces de información y aumentar la escucha a sus demandas.”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“Que las familias puedan participar más. Hay que cambiar el “chip” para que venga más gente a todas las actividades que organiza la entidad. Hace falta proponer cosas nuevas para que las familias puedan participar.”

“Nos gustaría que los temas importantes se tratasen telefónicamente con las familias, ya que los comunicados a veces son difíciles de entender.”

“También hay familias que se informan de todo lo que se realiza en la asociación pero que no pueden asistir a las reuniones y actividades porque **viven lejos y no siempre pueden desplazarse.**”

“Quizás falta desarrollar un sistema participativo, que posibilite recoger la voz de todas las familias.”

“Nuestras familias suelen acudir al centro cuando hay reuniones y fiestas, y no suelen participar en los actos que realiza la fun-

“dación. La fundación informa a las familias de temas diversos y ayuda a realizar gestiones si alguna familia lo ha demandado. **Todos queremos que nuestros padres estén informados de los actos y actividades que se realizan y nos gusta que participen en ellos. Y también queremos que nuestra familia nos informe de todo.**”

“Las familias participan en las juntas directivas, en actividades que organizan ellas a través del equipo de padres, también en algunas actividades y servicios de la asociación (cocina, piscina...). Nos gustaría que todas las familias participasen en la asociación, y no siempre las mismas.”

Además las personas consultadas se dan cuenta de que **las familias están envejeciendo** y esto explicaría la baja participación de algunas de estas familias en las actividades de las distintas entidades.

“Mi familia ahora no colabora mucho con la asociación porque mi madre está mayor, pero antes sí que lo hacía...”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*“Mi familia siempre se ha involucrado en la asociación todo lo que han podido, pero ahora se involucran lo que pueden porque mi madre está más mayor y le cuesta más.”*

*“Mi padre cuando vivía era el que más se involucraba. Ahora mi familia pasa un poco más de la asociación. Me gustaría que tanto mi madre como mis hermanos participaran en el deporte, salidas, reuniones...”*

Por su parte, algunos profesionales señalan otras causas para explicar la escasa participación de las familias en la vida asociativa:

- No aceptación de la discapacidad de su hijo o hija.
- Falta de conocimiento de las formas de colaborar en la asociación.
- Falta de interés.
- Vivencia personal en un momento concreto no teniendo una visión de colectivo.

Las personas con parálisis cerebral reconocen la labor generosa que realizan sus familias. Por eso **reivindican que las administraciones públicas ofrezcan más apoyos** a estas. Para ellos mismos les gustaría poder contar con asistencia personal.

*“No es justo que porque una familia tenga un hijo con parálisis cerebral tenga que cuidarlo toda la vida, y toda la responsabilidad recaiga en la familia. Ellos deberían estar para apoyarnos y darnos cariño, pero los apoyos nos los deberían ofertar la Administración, por ejemplo con la posibilidad de acceder a un asistente personal.”*

*“La Administración debería ofertar asistentes personales que nos ayuden a tener una vida plena e independiente.”*

*“Demandamos de las Administraciones Públicas un apoyo adicional para el servicio de apoyo personalizado, que nos permita disponer de tiempo para hacer fuera del centro lo que nos apetezca.”*

## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

### 3.1.3 - Propuestas para promocionar autonomía desde la familia

La siguiente batería de propuestas están hechas por las personas con parálisis cerebral de la Red de Ciudadanía Activa ASPACE.

- 1 Fomentar la escucha activa y el respeto a las opiniones de las personas con parálisis cerebral tanto en el entorno familiar como en el asociativo.
- 2 Ofrecer formación y orientación a las familias sobre la importancia de que sus familiares con parálisis cerebral alcancen la mayor autonomía e independencia posibles.
- 3 Mejorar la comunicación de las entidades con las familias, respecto a las acciones y/o actividades que desde estas entidades se realizan.
- 4 Crear "escuelas de familias".
- 5 Ofrecer más información y apoyo psicológico para las familias que empiezan en el mundo de la parálisis cerebral.
- 6 Propiciar momentos de diálogo entre las familias y las personas con parálisis cerebral, donde puedan expresarse las necesidades, deseos y aspiraciones de ambas partes.
- 7 Ofrecer más encuentros y charlas que faciliten el contacto entre las familias, el intercambio de experiencias y la transmisión de información relevante por la asociación. En estas actividades se requiere variedad y flexibilización de horarios, así como otras facilidades: transporte, respiro...
- 8 Fomentar la creación de grupos de hermanos y hermanas en las entidades.
- 9 Crear espacios/mecanismos de aprendizaje de toma de decisiones fomentando la pedagogía del error.
- 10 Fomentar la participación de las familias en la planificación de las actividades del centro y en los planes de vida. Pasar de propuestas de ámbito particular de su situación, a participación en proyectos de interés colectivo.

# buenas prácticas

Padres y madres que ayudan a otros padres y madres. Personas con parálisis cerebral que reciben a personas con parálisis cerebral

### 3.1.4 - Buenas prácticas

#### Grupo de acogida de familias y Grupo de acogida de nuevos usuarios

APAMP Vigo

**Grupo de acogida de familias:** Este grupo está constituido por familias de los centros de APAMP Vigo cuya función es la acogida de nuevas familias que se incorporan a la entidad, cuyos hijos o familiares entrarán a formar parte del centro ocupacional, del centro de día o de la residencia.

Todos ellos han realizado una formación previa y específica para desarrollar sus habilidades de comunicación y escucha como padres acogedores. Se reúnen periódicamente y han establecido un protocolo de actuación para las acogidas. Destacar que es un servicio que se dará a conocer y se ofrecerá a todas las nuevas familias, llevándose solo a cabo con aquellas familias que deseen ser acogidas. El grupo se ha constituido en abril del año 2015 y a partir de este curso comenzará su andadura en la entidad. Se ha formado de manera totalmente voluntaria, la idea de la creación ha surgido de las propias familias y se ha ofrecido a todas y cada una de ellas la oportunidad de integrar el grupo.

El proceso de creación y desarrollo ha sido apoyado y dirigido por una trabajadora social y una psicóloga, profesional de la entidad, siendo las familias en todo momento, las protagonistas. Este grupo tiene dos principales objetivos:

- Escuchar y acompañar de forma activa y empática a la familia que se está enfrentando a una nueva situación en un grupo entre iguales: de familiar a familiar, dando el apoyo que necesiten y compartiendo sentimientos y experiencias.
- Informar, tranquilizar, estimular y hacer partícipe a las nuevas familias de APAMP de qué significa la asociación y lo que le puede aportar a su hijo o hija

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

y a ellas, estimulando el sentimiento de pertenencia de las familias en la entidad (dinamizando así el movimiento asociativo).

**Grupo de acogida de usuarios:** Este grupo está constituido por usuarios del centro de día y ocupacional de APAMP Vigo, cuya función es la acogida de las nuevas personas con parálisis cerebral que se incorporen a la entidad. El grupo actúa en paralelo y en coordinación con el grupo de familias, de esta forma, mientras las familias acogen a los nuevos padres, los usuarios reciben cálidamente a los que serán sus nuevos compañeros.

El proceso de creación y desarrollo está dirigido y apoyado por una psicóloga de la entidad, siendo los usuarios los principales protagonistas con sus ideas y aportaciones. Los objetivos principales del grupo son:

- Recibir bien, correctamente a los chicos y chicas.
- Hacer que las personas se sientan bien, acogidas y cómodas.
- Escuchar sus opiniones, dudas o miedos.
- Hacer que no se sientan solos y estén arropados.
- Favorecer que entren en APAMP Vigo.

#### Metodología de los grupos

El proceso de creación y desarrollo de los grupos lo llevan a cabo las familias y los usuarios con sus ideas, aportaciones y experiencias. Los profesionales solo dirigen, recogen la información de forma escrita para favorecer su visibilidad y aumentar el grado de conciencia, y hacen preguntas, siendo las familias y los usuarios quienes ofrecen todas las respuestas y deciden todo acerca del grupo: sus objetivos, su protocolo de

actuación, los aspectos evaluativos, etc. Se lleva a cabo mediante reuniones en las que se usan técnicas como la lluvia de ideas, *mindfulness* y relaciones lógicas...

**Principales dificultades:** en el caso del grupo de acogida de familias, la principal dificultad consiste en el tiempo transcurrido entre la creación del grupo y la primera acogida. No se destaca ninguna otra.

En el caso del grupo de acogida de usuarios, la mayor dificultad viene del hecho de que pueda producirse una incorporación sin haberse terminado de trabajar el grupo de acogida como tal, sin estar aún preparados para desempeñar sus funciones.

**Principales aprendizajes:** autoconocimiento, conocimiento mutuo, grupo de apoyo mutuo, recuerdo, experiencias, empatía, detección de necesidades y carencias y fortalezas...

**Sugerencias para la aplicación:** naturalidad, mente abierta, respeto y empatía.

#### Contacto:

---

[www.apamp.org](http://www.apamp.org)

[apamp@apamp.org](mailto:apamp@apamp.org)

986 294422

## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

### Información y asesoramiento sobre medidas de protección para personas con discapacidad

ASPACE Coruña

El servicio comienza a funcionar en el mes de abril de 2015 para dar respuesta a las inquietudes de muchas familias con respecto al futuro de sus hijos e hijas con discapacidad, proporcionando información en materia de modificación de la capacidad, tutela y otras figuras de protección, así como acompañamiento en los diferentes trámites relacionados. Al mismo tiempo, las familias pueden encontrar en la entidad una alternativa de futuro, que se encargará de provisionar los apoyos necesarios a sus hijos e hijas cuando ellos falten.

El servicio, que está dirigido a personas con parálisis cerebral y familiares, ofrece información clara y actualizada, dejando atrás modelos arcaicos y adaptándose a nuevos enfoques sobre la provisión de apoyos, como los reflejados en la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

#### Objetivos:

- Informar y asesorar a personas con discapacidad y a sus familias sobre temas relacionados con la modificación de la capacidad jurídica y las figuras de protección establecidas en el ordenamiento jurídico.
- Apoyar y acompañar a las familias para realizar las actuaciones necesarias para conseguir la protección personal, jurídica y social de la persona con discapacidad.

Se entiende la tutela y la protección no como un mero modelo de representación o sustitución en la toma de decisiones de la persona con discapacidad, sino como un sistema de provisión de apoyos donde se respete la voluntad y preferencias de la persona y los apoyos sean proporcionales, dinámicos y adaptados a sus circunstancias personales.

Se parte de la certeza de que existen muchas personas con discapacidad que requieren de asistencia en el ejercicio de su capacidad jurídica y en la toma de decisiones, lo que no les exime de ser titulares plenos de derechos y obligaciones. Por esta razón se considera que los sistemas de apoyos deben abordar a la persona en su totalidad, de forma concreta e individualizada, para facilitar el ejercicio de todos y cada uno de sus derechos.

#### Evaluación del servicio

Se establecerán una serie de indicadores cualitativos (nivel de satisfacción de los usuarios del servicio) y cuantitativos (se medirá el número de consultas, charlas, actividades, gestiones y procedimientos iniciados relacionados con la protección de las personas con discapacidad) que permitirán evaluar el servicio, así como establecer nuevas líneas estratégicas.

**Principales dificultades previstas:** Los sistemas de apoyos deben ser concretos y personalizados, por lo que entendemos que las sentencias de modificación de la capacidad tendrían que suponer un traje a medida para la persona, de manera que recojan de manera específica los apoyos necesarios y la intensidad de los mismos. Esto no siempre es así, lo que no favorece la independencia y autonomía de la persona con discapacidad.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

**Principales aprendizajes previstos:** El respeto a las características únicas y excepcionales de cada persona supone que los apoyos sean proporcionales y adaptados a las circunstancias personales, pero también controlados por la autoridad judicial y revisables en el tiempo.

Este servicio se destinará en un primer momento a las familias de los usuarios y usuarias de la asociación ASpace Coruña por el conocimiento que tienen de la entidad, el acceso regular a las instalaciones y la voluntad mayoritaria de que el futuro de sus hijos continúe ligado a ASpace Coruña.

Al mismo tiempo, se difundirá la labor de la asociación entre las entidades que trabajen en el ámbito de la discapacidad, así como otras instituciones (juzgados, colegios profesionales, administración...).

**Contacto:**

---

[www.aspacecoruna.org](http://www.aspacecoruna.org)

[fundaspacedcoruna@gmail.com](mailto:fundaspacedcoruna@gmail.com)

981 61 03 12

**Reuniones Informativas. Centro de Día y Residencia**

---

ASPROPACE Castellón

Estas reuniones informativas están dirigidas a las familias de las personas con parálisis que son usuarias de los centros de día y residencia de la entidad. Tienen como objetivo explicar las actividades del día a día que desempeñan sus hijos e hijas dentro de los centros y de concienciar a estas familias de la importancia de que sean ellos quienes tomen las decisiones acerca de todo lo que hacen.

**Metodología**

Son las personas que disfrutan del servicio las que deciden si quieren o no realizar la reunión con sus familias, así como el contenido y su organización, presentando ejemplos de cómo se potencia y favorece la autodeterminación en los diferentes espacios que se crean para que ellos puedan decidir acerca de lo que hacen.

**Resultados y sistema de evaluación que se utiliza:** Recogida de información a través de entrevistas con familiares y de solicitudes de las familias atendidas por el servicio.

**Principales dificultades:** Conseguir que los padres sean conscientes de la necesidad de sus hijos por ser los principales protagonistas de todas las decisiones importantes que afectan a sus proyectos de vida.

**Principales aprendizajes:** Comprender la importancia que tiene para sus hijos el ser autogestores de su vida.

**Contacto:**

---

[www.fundacionaspropace.org](http://www.fundacionaspropace.org)

[administracion@fundacionaspropace.org](mailto:administracion@fundacionaspropace.org)

964 25 25 73

## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

### 3.2 Relaciones afectivas y sexualidad

#### 3.2.1 - La importancia de la afectividad y sexualidad

Si consideramos que la afectividad y la sexualidad son importantes para el conjunto de las personas, esto también supone incluir a las personas con parálisis cerebral. Cuando hablamos de afectividad y sexualidad no hablamos sólo de deseo. Hablamos de cuerpo, identidad, orientación, afecto, emociones, relaciones. Los familiares y profesionales deben aprender a ver a las personas con parálisis cerebral como sexuales, deseantes y deseables.

A partir de esta consideración, debe empezarse a trabajar ofreciendo información sobre este ámbito, tanto si la reclaman como si no. Si queremos que las personas con parálisis cerebral se puedan autodeterminar les tenemos que dar herramientas, una de estas herramientas es la información.

Por otro lado, es importante ofrecer modelos con los que se puedan identificar para que puedan vivir una sexualidad más plena. Los modelos de perfección que se transmiten desde la sociedad hacen que para ser una persona perfecta nos tengamos que ajustar a un patrón de aspecto físico y/o de comportamiento. Estos modelos se convierten para cualquier persona, con o sin discapacidad, en una barrera para vivir una sexualidad plena.

Otro aspecto relevante es la intimidad. Si una persona carece de intimidad, algunos aspectos de la sexualidad tienden a tambalearse porque no tienen donde crecer y desarrollarse.

Para que una persona pueda crecer es importante que aprenda a expresar, a reconocer, a gestionar sus emociones y a relacionarse, es decir, aprender a distinguir distintos tipos de relación (amistad, familiar, amorosa...). Este aprendizaje ayuda a crecer en autodeterminación a las personas

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Para que una persona pueda crecer es importante que aprenda a expresar, a reconocer, a gestionar sus emociones y a relacionarse, es decir, aprender a distinguir distintos tipos de relación (amistad, familiar, amorosa...). Este aprendizaje ayuda a crecer en auto-determinación a las personas.

Los familiares y los profesionales deben ser un apoyo para las personas con parálisis cerebral en este ámbito cumpliendo cada uno su papel. No podemos hacer como que no vemos o negar el derecho a la sexualidad de estas personas.

- Poner en el centro a la propia persona con parálisis cerebral. No se puede decidir cómo puede vivir su sexualidad. Lo que tenemos que hacer es facilitar que esa persona la viva como ella desea.
- Ofrecer más información más allá de los aspectos biológicos o reproductivos.
- Ofrecer modelos diversos de hombre y de mujer con diferentes orientaciones.
- Que las personas con parálisis cerebral aprendan a conocerse.
- Evitar la sobreprotección.
- Propiciar el desarrollo social. Las personas necesitan aprender a relacionarse.
- Propiciar espacios de intimidad.

#### 3.2.2 - Realidad y necesidades de apoyo para las relaciones afectivas y sexuales

Debatir y reflexionar sobre este tema es siempre difícil para muchas personas con parálisis cerebral. Los profesionales que han colaborado en la consulta moderando y dinamizando estos encuentros así lo señalan:

***No están acostumbrados a hablar de aspectos tan íntimos. Hasta ahora no han tenido la necesidad de hablar de este tema a un nivel abierto. Ellos mismos admiten que necesitan poder sacar y canalizar los sentimientos.***

***Al grupo le ha costado bastante poder hablar de este tema.***

***Este tema lo trabajamos desde un enfoque del acercamiento al debate y un profesional del centro especialista en sexología nos ayudó a sentirnos cómodos hablando de las cuestiones que nos hacen sentirnos hombres y mujeres. **No fue fácil empezar porque el mismo tema suscita reacciones muy diversas en cada uno de nosotros.*****

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“Cada uno lo ha vivido de un modo diferente: hay dos chicas que quieren tratar este tema, un chico prefiere salir de la sesión, otro chico pregunta si vamos a hablar de tener pareja, otro más comenta que él se siente muy incómodo y que prefiere no participar aunque se quedará. Tres personas se muestran tranquilas y cómodas con el tema, sin llegar a entrar en él. **Estas reacciones nos hacen ver que la experiencia de sentirse un hombre o una mujer está muy condicionada por la educación que hemos recibido en nuestras familias, pero también en la sociedad.**”

Es preciso señalar que la cuestión de la sexualidad y la afectividad entrecruza múltiples planos que se expresan en los testimonios y opiniones de las personas con parálisis cerebral. Además es un ámbito en tensión en cuanto combina las vivencias más íntimas de las personas con la necesidad de aprender junto con otros (familias, asociaciones, iguales...), comunicar y alcanzar diferentes tipos de apoyo. El presente análisis plantea un tratamiento secuencial a estos aspectos, que en la práctica se interrelacionan estrechamente.

“En mi vida afectiva y sexual, como cualquier otra persona, me gustaría encontrar a alguien con quien poder compartirlo. Lo siento

como algo íntimo y privado, pero a la vez complicado por mis limitaciones de movilidad. Con mi familia hasta ahora no hablo de esto. Creo que necesitan preparación. Pienso que deberíamos trabajar por ampliar nuestros espacios de intimidad.”

“La vida sexual es parte de nuestra intimidad es algo nuestro y de nadie más. A pesar de ello entendemos la necesidad de contar con un consenso con nuestra familia y nuestro centro.”

En algún caso ha sido necesario explicar la diferencia entre afectividad y sexualidad. Se percibe que en la mayoría de los casos se distingue con claridad los papeles y las relaciones (amor, amistad, compañerismo).”

“Mis relaciones afectivas son muy buenas en el centro porque me relaciono muy bien con todo el mundo. Yo entiendo que lo que tengo en el centro son compañeros de trabajo y la gente que conozco fuera son amigos aunque en el centro considero amigas a Tamara y Cristina...”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*“Yo creo que mantengo buenas relaciones afectivas con mis compañeros y monitores, y además tengo una relación con un compañero del centro que me permite cubrir mis necesidades sexuales. Aunque solo podemos vernos en el centro y eso significa que no tenemos momentos íntimos y me gustaría tenerlos.”*

En su mayoría **valoran de manera positiva las relaciones de amistad y compañerismo** que se mantienen en las entidades y el trato cariñoso que reciben de los profesionales. Aunque también expresan la necesidad de cuidar más este ámbito evitando las prisas y procurando espacios para compartir.

*“Tengo relaciones afectivas muy buenas en el centro, porque me llevo bien con los compañeros y monitores.”*

*“Yo en cuanto a relaciones afectivas, me encuentro muy a gusto con mis compañeros y monitores en el centro.”*

*“Yo me llevo muy bien con todo el mundo aquí en el centro, me gusta hablar con todos los compañeros, aunque siento especial cariño por Elvira.”*

*“Me llevo bien con mucha gente, pero con el que más me gusta estar es con Fernando, lo siento como mi pareja.”*

*“Tengo muchos amigos en el centro, desde que me incorporé soy amigo de todo el mundo.”*

*“En ocasiones vamos muy rápido con el día a día, y no dedicamos a veces tiempo a relacionarnos con algunos compañeros, así que debemos sacar más tiempo para poder hacer esto.”*

En cuanto a las relaciones afectivas se quejan de falta de ellas, sobre todo, en lo referente a la calidad no tanto a la cantidad. Se dan numerosas interrelaciones cotidianas pero refieren no conocerse y sentirse más bien aislados los unos de los otros.

Respecto a la sexualidad expresan en su mayoría cierta incomodidad al hablar del tema. Varias personas lo definen como un tema **tabú**. Opinan que las conversaciones sobre sexualidad son siempre en tono de broma, algo superficiales, o expresan sentirse estresadas al hablar de esta cuestión.

*“Aunque tendría que ser un tema natural y libre, realmente es un tema tabú. Nos da vergüenza hablar del tema... Es como un tema apartado.”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“Debatir este tema no ha sido fácil porque para muchos de nosotros es un tema tabú para comentarlo abiertamente, aunque en ocasiones puntuales sí lo comentamos de manera más privada con nuestros amigos.”

“Entre los amigos (chicos) **a veces hablamos de manera superficial y de broma...**”

“A veces se puede hablar pero de una manera muy superficial. Debido a la vergüenza parece que no haya necesidad de hablar del tema (por nuestra parte y por parte de la entidad).”

“Para algunos de nosotros hablar del tema **nos supone fuente de estrés** porque nos lleva a pensar que a lo mejor nunca podremos tener una vida afectiva y sexual como todos.”

Se observan diferentes concepciones y actitudes respecto a la sexualidad y su vivencia. Por una parte, hay personas que **no se consideran aptas** para realizar una vida sexual, se sienten inhibidos. De manera abierta afirman su decisión de no plantearse el tema.

“Intento llevarme bien con todos mis compañeros y creo que así es. Aunque no entran en mis planes tener vida sexual, yo para esas cosas soy muy tímido.”

“Nuestra vida afectiva la vivimos de forma muy personal y solemos compartir poco nuestros sentimientos y afectos. Algunos de nosotros sí lo viven de manera natural, tienen pareja y amigos dentro y/o fuera de la asociación.”

La principal limitación a este respecto, siempre bajo su punto de vista es **cierta autoimagen negativa que les acarrea miedo y desconfianza en sus propias capacidades** y en la percepción que tengan las personas de su entorno.

Otras personas consideran que es más bien el entorno, en concreto familiares y profesionales, quienes proyectan sobre ellos esta incapacidad o negación de su sexualidad.

“**Muchos compañeros creen que hay profesiones y familiares que no aceptarían que tuviéramos relaciones afectivas ni sexuales con otras personas porque no creen que estemos capacitados para tener ese tipo de relaciones.**”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“Sentimos que nuestros familiares son los que mandan en nuestras relaciones afectivas. Algunos de nosotros nos queremos ir de nuestras casas para que no nos limiten en las relaciones y podamos decidir por nosotros mismos.”

“Aquí hay mucha afectividad, se palpa. Pero la sexualidad es mucho más complicada. Depende de demasiados factores. Quizá el más limitante es la familia, la propia y la otra. En general la familia no te deja, te pone trabas ya desde pequeños. Aunque hoy en día esto ha mejorado mucho, **todavía nos ven como personas asexuadas.**”

“Si bien cada uno tiene una experiencia distinta en el ámbito familiar, en general, explican que los padres creen que sus hijos discapacitados no tienen inquietudes, necesidades sexuales...”

Buena parte de las personas con parálisis cerebral **expresan su derecho a vivir su sexualidad plena**, a ser reconocidos como personas adultas con necesidades sexuales como cualquier otra, a tener pareja, a hablar con libertad...

“Algunos pensamos que la sexualidad no solo es un sentimiento sino a veces, también una necesidad, y claro está, que todo depende del nivel de discapacidad y de la situación de cada uno. **Somos personas con discapacidad, con sentimientos, con necesidad de sentir con deseos como cualquiera** y nos molesta que nos avergüencen en algunos momentos por ese tema...”

“Nuestros sentimientos y necesidades han cambiado con la vida adulta.”

“Poder hablar libremente del tema. De tú a tú, de persona a persona.”

“Que fuese tratado con seriedad y naturalidad.”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Aquellas personas que tienen pareja coinciden en reivindicar la necesidad de encontrarse y poder **disfrutar de actividades fuera de los centros como cualquier otra pareja**, y por supuesto, tratar el tema en casa con naturalidad.

*“Yo tengo novio, nuestras familias lo saben y lo aceptan, nosotros nos sentimos muy bien el uno con el otro, aunque solo podemos estar juntos en el centro.”*

*“Debemos reivindicar ante nuestras familias y ante la sociedad en general, nuestra vida afectiva y sexual propia, con los mismos derechos y necesidades que el resto de personas adultas.”*

Se mencionan casos de personas que han tenido experiencias de noviazgo-pareja que han sido puntuales, sin llegar a más por la **falta de apoyo que perciben por parte de las familias**, las dificultades para encontrar espacios de intimidad y falta recursos, más allá de sus circunstancias físicas.

*“Durante los debates hay algunos compañeros que han comentado que tiene pareja o la han tenido anteriormente pero en muy pocas de esas relaciones han sido ‘serias’ ya que comentaban que intervienen muchos factores que dificultan las relacio-*

*nes afectivas y sexuales, por ejemplo, la posición de las familias, nuestra falta de información en temas relacionados con la sexualidad y la afectividad, en algunas ocasiones la imposibilidad de mantener una vida en pareja por temas físicos, económicos y familiares...”*

*“No nos sentimos comprendidos ni apoyados sobre todo en el momento que las relaciones empiezan a ser ‘serias’.”*

*“En el colegio a mí me gustaba un chico pero se acabó porque aunque nos gustábamos se puso muy difícil y al final se terminó porque su madre no quería que su hijo tuviese novia. A veces las dificultades las ponen nuestras familias.”*

La mayoría de las personas siente que **en el entorno familiar es difícil hablar** sobre estas cuestiones por vergüenza mutua, por falta de confianza, porque los siguen considerando como niños y niñas.

*“Este tema sigue siendo un gran tabú dentro de nuestro colectivo. Por lo que pensamos que deberíamos trabajarlo a fondo,*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*para romper las barreras, sobre todo, en el ámbito familiar, pues en este sentido piensan que seguimos siendo niños y niñas.*

*A los familiares (sobre todo los padres) les cuesta mucho. La vergüenza nos puede.*

*La familia nos ve como niños, no como adultos, no entienden que tenemos necesidades como hombres que somos, igual que ellos las tienen también.*

*La norma general es que carecemos de vida sexual en el ámbito familiar y que lo que predomina es el hermetismo en todo lo relacionado con este tema. No hay comunicación con la familia, y si la hay es muy superficial.*

*El día que llegué a casa y conté que tenía pareja, mis padres se asustaron y al día siguiente vinieron al centro a hablar con mi monitora, para saber qué tipo de relación había. Ella les tranquilizó y aceptaron algo mejor la noticia, aunque advirtiéndome que tuviera cuidado y no hiciese nada. Ahora mismo no tengo*

*pareja, porque nos dimos cuenta que éramos solo amigos, por ahora no me apetece tener pareja o algún tipo de relación así.*

En este sentido de inhibición, vergüenza e infantilización es frecuente que el tema no se llegue a tratar siquiera. **Se autocensura y silencio**, en distintas expresiones se apunta directamente que es un asunto tabú.

*Es frecuente la actitud de la familia de no querer saber.*

*El tema de la sexualidad en casa es tabú. De ese tema no se habla, ni nosotros hablamos ni nuestros familiares tampoco. Nunca nos han explicado ni hemos hablado acerca de este tema nada.*

*El tema de sexo con su familia es tabú, no quieren saber nada, les da miedo. Ellos no comprenden por qué su familia no quiere ni entienden que tienen necesidades. Les gustaría cambiar su forma de pensar sobre este tema.*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“Las películas con escenas de sexo no se ven en casa y nosotras nos sentimos incómodas. Nuestros padres evitan estas situaciones y no hablan de ello.”

“En casa no se trata el tema sexual, pero nos gustaría hablar más de ello. Únicamente nos preguntan por nuestros gustos por las chicas. En casa, alguna vez, viendo la televisión se pueden ver escenas eróticas, aunque no tenemos muchas oportunidades. Si aparecen las vemos y nuestra familia no comenta nada.”

En relación con este silencio y evitación del tema, hay personas que reconocen su **falta de información y educación sexual y afectiva**, que les dificulta entender sus propias necesidades y las emociones que experimentan en su transición a la vida adulta.

“Por otro lado nuestro conocimiento en materia de educación sexual, es muy elemental. Desde nuestra asociación se ha trabajado este tema y se ha intentado también hacer formación con familias. Contamos con la presencia de una educadora sexual y se hicieron charlas a las familias, pero creemos que todo esto ha sido insuficiente.”

“Hicimos unos cursillos hace unos años. Creo que deberíamos volver a tenerlos. Nos falta conocer nuestras propias necesidades y distinguir entre reales e irreales.”

En la base de este tabú y evitación hay temores ante estos cambios y las nuevas etapas y necesidades de los hijos e hijas, así como de las consecuencias que la sexualidad puede conllevar. **Temores** que también experimentan las propias personas con parálisis cerebral ante lo desconocido.

“Nuestros padres no quieren que tengamos pareja porque **tienen miedo y nosotros también...**”

“...Si les planteamos estas cuestiones a nuestras familias (algunos ni nos atrevemos), enseguida surgen los miedos: **miedo a un embarazo, miedo a que nos hagan daño, miedo a que abusen de nosotros o nosotras (como si eso no le pudiese pasar a cualquier chico o chica).**”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

En este contexto, los **hermanos y hermanas** de las personas con parálisis cerebral pueden ser en algunos casos un **soporte emocional significativo** para éstas. Se convierten en interlocutores más próximos, entre otros aspectos, por afinidad de edad o generacional. La juventud les hace compartir una visión más cercana y abierta.

*“Actualmente tengo pareja, lo he comentado con mi hermana, pero no me siento con confianza de hablarlo con mi madre es un tema que nunca he tratado con ella.”*

*“Cuando son los hermanos los tutores tienden a verlo con más naturalidad.”*

*“En general, también pensamos que nuestras familias son muy mayores y no hay posibilidad de iniciar este tema en algunos casos y en otros hay una visión más normalizada, aunque tampoco es un tema que veamos tanto con los padres y más con los hermanos que son de edades parecidas y tienen una visión más abierta.”*

*“Si alguna vez tuviéramos que preguntar algo, lo intentaríamos con una hermana, pero también nos costaría.”*

Se detectan algunas **diferencias significativas en este tema según el género**: mientras que para los hombres es menos difícil hablar de sexualidad, para las mujeres no sucede lo mismo. Por otro lado, las mujeres con parálisis cerebral perciben más sobreprotección que los varones y echan en falta haber recibido información sobre los cambios que experimentarían al hacerse adultas.

*“Algunos tenemos pareja y lo llevan bien pero al principio les costó, sobre todo los padres de la chica.”*

*“La familia tiende a tener menos problemas para entender que su hijo tiene necesidades afectivo-sexuales cuando se trata de un chico.”*

*“Los padres tienden a ver con más facilidad las necesidades de los hijos siempre que sean varones, cuando se trata de mujeres tienden a ser reacios. Las madres sin embargo en muchas ocasiones entienden la necesidad tanto de los hijos como las hijas pero prefieren no intervenir al respecto o delegar la decisión en el padre, en otras ocasiones son cómplices de sus hijos o hijas y les apoyan ocultándoselo al padre.”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Es oportuno destacar en este análisis el silencio sobre la maternidad. Ninguna de las mujeres con parálisis cerebral que han participado en la consulta se ha pronunciado sobre este aspecto. Por otro lado, tampoco los varones se refieren a la paternidad

*Nos parece que también existe algo de machismo porque las familias de los chicos suelen ser más abiertas en este sentido que las de las chicas. Los miedos y la actitud de sobreprotección ante estas cuestiones siempre son mayores en el caso de las mujeres.*

*Nunca hemos hablado de sexo y la verdad es que no nos sentimos cómodas hablando de ello.*

*En casa no se habla de estos temas, no solemos hablar de chicos y no nos preguntan si nos gusta alguno o si tenemos novio. Tampoco nos han explicado mucho sobre los cambios que tendríamos en la vida adulta.*

Es oportuno destacar en este análisis el **silencio sobre la maternidad**. Ninguna de las mujeres con parálisis cerebral que han participado en la consulta se ha pronunciado sobre este aspecto. Por otro lado, tampoco los varones se refieren a la **paternidad**.

Cuando la situación de discapacidad se combina con una orientación de tipo homosexual las dificultades para asumir la sexualidad de los hijos o hijas se multiplican.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Otro espacio relevante y significativo para las personas con parálisis cerebral que han participado en esta consulta es la entidad o centro al que asisten. Valoran de manera positiva todas aquellas acciones que los centros llevan a cabo para informar sobre sexualidad, en un ambiente más abierto y dispuesto a la escucha respecto al que perciben en la familia. Dicho esto, reclaman que este apoyo sea más efectivo y no se quede sólo en el discurso. **Advierten en este sentido tensiones e incoherencias entre un discurso de apertura y una práctica más restrictiva.**

“Los centros tienen que entender que son nuestra casa realmente y que es el lugar donde poder desarrollarnos y mantener nuestra intimidad, para ello deberían de facilitarnos los medios necesarios, **no pueden recurrir al discurso de ‘esta es vuestra casa’ y por otro lado limitarnos.**”

“En la asociación existe una contraposición de ideas al respecto: mientras que por un lado entienden nuestra necesidad de desarrollarnos a nivel afectivo o sexual como personas, por otro lado aparecen diferentes trabas que nos lo dificultan tales como: miedos, cuestiones legales o dificultad para saber si tienen que atenerse a las indicaciones de la persona afectada o de su familia, que en muchas ocasiones son discordantes.”

En relación con esta circunstancia **les gustaría que se flexibilizaran las normas** de los centros residenciales para que las personas que tienen pareja puedan compartir habitación y/o se cuente con espacios en los que se pueda disponer de cierta intimidad.

“Por otro lado vemos la necesidad de poder generar un espacio de mayor intimidad ya que en ocasiones la propia dinámica del centro no lo facilita.”

“No se nos permite tener relaciones de pareja de forma directa. Los argumentos que se nos dan son que muchos de nosotros estamos incapacitados y que este no es el sitio, ni el momento adecuado.”

Consideran que **las entidades pueden ofrecer un lugar de encuentro y cumplir un papel de mediación entre las personas con parálisis cerebral y sus familias**, para facilitar la comunicación, despejar temores, alcanzar una base de confianza desde la que se apoye su derecho a vivir su afectividad y sexualidad de manera plena.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*“Nos gustaría que junto con la persona con parálisis cerebral, la familia y el centro se creasen vías de comunicación para poder expresar nuestras dudas, miedos y dar a conocer nuestra realidad y dar respuesta a nuestras necesidades. Lograr que entre las tres partes de forma consensuada pudiéramos llegar a un acuerdo. Entendemos que necesitamos de su apoyo, pero no hay que olvidar que esto es una parcela de la vida de la persona muy íntima y que el resto del mundo no negocia sobre ella.”*

*“Nos gustaría que desde las asociaciones se abordara este tema con nuestras familias, con sinceridad y abiertamente. Necesitamos el apoyo de nuestras familias para conseguir que tengamos (los que queramos), relaciones afectivas y sexuales como los demás.”*

Como parte de esta labor, les gustaría que en los centros se ofreciera en mayor medida **educación sexual** y que se contara con el apoyo de profesionales que a su vez informaran y mediaran con las familias. Apoyando a aquellas personas que por sus circunstancias físicas pueden requerir de más soporte que otras.

*“Tanto en centro de día como en residencia echan en falta más formación sobre sexualidad, conocer más, más atención a cuestiones relacionadas con el sexo, los miedos, las inseguridades.... Algunos creemos que dentro de la asociación se trabaja solo de forma puntual este tema y nos gustaría que se realizasen charlas tanto para familias como para personas con parálisis cerebral y que sea obligatoria la asistencia, porque se han hecho charlas y no hay mucha asistencia.”*

*“Si la asociación nos dice que no pueden hacer nada porque, muchos estamos incapacitados, y que esto es una asociación de padres, proponemos que se trabaje y se hagan cosas para apoyarnos en este sentido.”*

Consideran que la educación sexual incluyendo asesoramiento personalizado es fundamental para **combatir los miedos y estereotipos**, para empoderarse, ganar confianza.

*“Es necesario trabajar también con las familias... cambiar la mentalidad de los padres y que entiendan que es una necesidad”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*como cualquier otra. De este modo evitaremos tener que seguir escuchando comentarios como los que nuestros padres siempre han dicho: '¡Tened cuidado con los hombres!' o '¡No quiero oír hablar de que mi hijo tiene novia o mi hija novio!'*

*Nos gustaría que hubiese un servicio de asesoramiento y seguimiento sexológico y espacios y un entorno de encuentro. Y que se trabaje el tema con las familias para que se normalice.*

Se comenta en ocasiones respecto a la **asistencia sexual**, en distintas modalidades. Se parte de que es un tema controvertido, pero consideran que puede ser de gran ayuda para aquellas personas con mayor necesidad de apoyo.

*Mejorarían el tema sexual pagándole a una persona para satisfacer sus necesidades, saben que es un tema muy complicado. Su familia no lo entendería.*

*Se aborda la figura de terapeutas sexuales; existe un gran desconocimiento por su parte, aunque han oído hablar sobre el*

*tema desde otras asociaciones. Dan por hecho que esta petición nunca sería escuchada en casa.*

*No tengo relación de pareja, me gustaría pero pienso que es muy difícil por mis limitaciones físicas, necesito una persona para que me lleve, no dependo de mi misma.*

*Comentan dos experiencias: la de un chico que su padre llega a proponerle acompañarlo para que tenga un encuentro con prostitutas, y el caso de la chica a la que le animan a que experimente, pero finalmente, no se llega a facilitar esa experiencia.*

Por último, consideran que el “**apoyo entre iguales**” entendido como el encuentro y comunicación con personas de su edad y circunstancias tanto en los centros como más allá de ellos es fundamental para aprender y vivir este ámbito.

*Nos parece básico que se nos ofrezcan apoyos para poder quedar entre nosotros y tener momentos de privacidad. No queremos estar siempre rodeados de familiares o profesionales. Que-*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA



*remos tener relaciones con chicos y chicas de nuestra edad.*

*Favorecer la ampliación de círculos de relación, actividad con presencia social e intercambio, conocer más personas...*

*Creemos que tenemos el mismo derecho que los demás, aunque también es cierto y sabemos que todas las cosas tienen un momento y un lugar, pero **el problema es que nosotros nos quedamos entre nosotros, ni podemos tener momentos de intimidad, como lo pueden hacer otras personas.***

## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

### 3.2.3 - Propuestas para apoyar las relaciones afectivas y sexuales

La siguiente batería de propuestas están hechas por las personas con parálisis cerebral de la Red de Ciudadanía Activa ASPACE.

- 1 Ofrecer información y formación a las familias y a los profesionales sobre afectividad y sexualidad.
- 2 Ofrecer información y formación sobre afectividad sexualidad a las personas con parálisis cerebral.
- 3 Ofrecer encuentros de debate y reflexión sobre estos temas donde puedan participar las familias, las personas con parálisis cerebral y los profesionales.
- 4 Favorecer el "apoyo entre iguales".
- 5 Ofrecer talleres en los que se aprenda a expresar y canalizar los sentimientos.
- 6 Evitar términos peyorativos relacionados con la sexualidad ajena, respetar para que nos respeten; crear un clima de confianza y respuesta mutua entre todas las personas de apoyo.
- 7 Flexibilidad en los centros residenciales para que las parejas puedan estar juntas, compartir un espacio íntimo.
- 8 Facilitar tiempos y espacios de intimidad individual en los centros residenciales.
- 9 Talleres aplicados incluyendo el conocimiento de juguetes y productos de apoyo.
- 10 Facilitar alternativas de adaptación y diversidad de experiencias sexuales, especialmente para aquellas personas que, por su situación física, tengan más dificultades para la práctica sexual, incluida la masturbación.
- 11 Conocer, compartir y aprender de las experiencias de otras asociaciones.
- 12 Establecer una figura de mediación en el centro, entre la familia y los usuarios, para debatir aspectos relacionados con afectividad y sexualidad.

# buenas prácticas

### 3.2.4 - Buenas prácticas

#### Servicio Atención Psicológica

APAMP Vigo

Este servicio ofrece un espacio a los usuarios del centro ocupacional y asistencial de APAMP Vigo para charlar, comunicar y debatir cuestiones o temas relacionados con la sexualidad y/o afectividad, sin la intervención de un profesional. Los objetivos del servicio son:

- Ofrece un espacio para que las personas con parálisis cerebral charlen entre ellas sobre la sexualidad: inquietudes, experiencias...
- Aumentar su iniciativa.
- Potenciar su poder organizativo.
- Intercambiar información y experiencias.

El que las personas con parálisis cerebral sean las encargadas de organizar y dinamizar el grupo ha favorecido el que aumente y se potencie su capacidad de auto-determinación. Para evaluar el servicio se ha diseñado una ficha que permite analizar la evolución del grupo y el nivel de participación de las personas asistentes. Este servicio ha permitido desarrollar actitudes de responsabilidad e iniciativa. En ocasiones se han detectado dificultades para proponer temas de debate, pero cuentan con el apoyo profesional para sugerir temas y dinamizar las charlas.

#### Contacto:

[www.apamp.org](http://www.apamp.org)

[apamp@apamp.org](mailto:apamp@apamp.org)

986 294 422

## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

### 3.3 Vivienda

#### 3.3.1 - El derecho a una vivienda digna

La vivienda es el lugar donde desarrollamos gran parte de nuestra vida, el espacio donde se convive con la familia, los amigos y los compañeros; el lugar que posibilita la privacidad..., en definitiva, es el lugar donde la persona desarrolla su vida en un ambiente agradable.

Las viviendas para las personas con parálisis cerebral tienen que estar adaptadas para que sus habitantes puedan tener un alto grado de autonomía. Deben cumplir con el principio de accesibilidad garantizando así la seguridad de las personas con necesidades de apoyo, lo que repercutirá en una mejora de la calidad de vida de la persona. Un cuarto de baño totalmente adaptado, un marco de puerta amplio, un ascensor totalmente adaptado, una rampa que sustituye a unas escaleras..., facilitan la vida a todas las personas independientemente de la edad o de las necesidades que presenten.

Constitución Española, artículo 47, "todos los españoles tienen derecho a disfrutar de una vivienda digna y adecuada".

Declaración Universal de Derechos Humanos, artículo 25, apartado 1, "Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda,..."

#### **Necesidades de apoyo en el entorno residencial**

Las personas con necesidades de apoyo en sus diferentes niveles, requieren una atención que, principalmente, parte del respeto hacia la persona. Hacer cumplir, velar y

garantizar los derechos de la persona que vive en los centros residenciales y en las viviendas de las entidades ASPACE es el principal apoyo que se ha de dar a las personas con parálisis cerebral. Las formas de hacer, atender y dirigirse a la persona (ética en la atención), harán que la persona se sienta satisfecha en lo que respecta a su salud y seguridad, en sus competencias personales, en su autonomía y capacidad para la toma de decisiones y en su bienestar emocional y material. Desarrollar un ambiente agradable es uno de los objetivos principales de los centros residenciales y viviendas.

También son necesarios en el entorno residencial los apoyos materiales, como ayudas técnicas para la atención primaria (alimentación, higiene, vestido, ...), para la comunicación, para la movilidad, para el acceso a las nuevas tecnologías o para el ocio. De la misma forma, se requieren apoyos humanos, como los referidos a las atenciones primarias, a las salidas, a la ejecución de actividades y programas, al ocio y tiempo libre, a la familia o representante legal a los ámbitos social, psicológico y sanitario, al fomento de la autonomía, autogestión y autodeterminación y los que posibilita el entorno, como parques, centros comerciales, el centro urbano, líneas de autobuses, estación de tren, etc...

#### **Propuestas de mejora en vivienda y residencia**

Para la mejora del centro residencial o vivienda se debe ir avanzando hacia la calidad, para ello, los centros tienen que garantizar a nivel estructural (dormitorios, cuartos de baños, salas...), la individualidad, la privacidad, el bienestar y la tranquilidad de la persona usuaria. También es importante fomentar la construcción de centros residenciales/viviendas en lugares próximos a núcleos urbanos con el fin de optar a todos aquellos servicios de los que dispone el entorno, con fácil acceso a los recursos comunitarios. Estos centros y viviendas deben disponer de espacios al aire libre como patio, zona de paseo, jardín...

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Las viviendas tienen que ser inclusivas, ubicadas en zonas de vivienda convencional, que disponga de las adaptaciones necesarias para el buen desarrollo de la vida de las personas que habiten en ella, participando en la comunidad y situadas en una zona que disponga de fácil acceso y con todos los servicios necesarios (supermercado, parada de autobús, zona ajardinada, farmacia, centro de estudios,...) y en donde el número de personas que vayan a convivir en ella no sea elevado (entre 7 y 10 personas) y que requieran sólo de una supervisión.

#### 3.3.2 - Realidad y necesidades de apoyo en el entorno residencial

Algunas personas con parálisis cerebral expresan su **aspiración a vivir de forma independiente e incluidas en el entorno comunitario**, contando con el soporte necesario según las circunstancias físicas de cada cual. Se trata de un paso hacia una vida normalizada en lo posible y centrada en el protagonismo de cada persona.

*“Queremos una vivienda en la que pudiéramos vivir de forma individual o con nuestra pareja, con los apoyos puntuales necesarios que pudiéramos precisar para las actividades de la vida diaria, pudiendo decidir si precisamos de servicios complementarios como el de centro de día o centro ocupacional.”*

*“Para algunos la vivienda ideal sería una casa pequeña, con los apoyos necesarios y situada en un lugar céntrico y con servicios accesibles y cercanos.”*

*“Yo vivo con mi hermano, como una familia estándar más. Si esto falla algún día, preferiría una solución de complemento asistencial y vivir a mi aire.”*

Por su parte, algunas personas que residen en el entorno familiar no se han planteado la cuestión de vivir en otros espacios alternativos al hogar familiar. A futuro proyectan la **aspiración de vivir con sus hermanos y hermanas**.

*“Actualmente yo vivo con mi madre, que es la que se encarga de atender mis necesidades, con ayuda de mi hermana. En un futuro desearía poder vivir con mi hermana.”*

*“Yo donde me gusta vivir es en mi casa, como ahora estoy, no me planteo otra cosa en el futuro.”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*“Yo estoy muy bien viviendo en casa y con respecto al futuro en materia de vivienda no he hablado nada con mi familia.”*

Por otro lado, una de las circunstancias que observan y les obliga a plantearse el futuro de una vivienda más allá del hogar paterno es **el envejecimiento de sus progenitores**. En ocasiones esta reflexión se da en un momento en que ya la situación de envejecimiento de los padres y madres puede ser patente.

*“Los padres son cada vez más mayores y no podrán hacerse cargo de nuestros cuidados, por lo que es una situación angustiosa tanto para los familiares como para nosotros.”*

Otras personas entienden que por sus necesidades de apoyo la mejor opción es un **centro residencial**, en un contexto de soporte y ambiente comunitario. Por su parte, aquellas personas con deseo de vivir de forma independiente consideran que hoy por hoy, la opción más viable es la modalidad de **pisos tutelados** donde podrían contar con apoyo profesional.

*“Para los que estamos más afectados sería ideal una residencia con todas las comodidades y cuidados posibles, con un personal preparado... Un sitio en el que podamos sentirnos como una*

*familia, y en el que podamos apoyarnos y acompañarnos unos y otros, ya que todos tenemos en común muchas cosas.”*

*“Algunos opinan que [al vivir en residencia] no dan más molestias a sus familias.”*

*“La residencia es una buena propuesta para algunos usuarios, pero la opción de pisos tutelados también sería una buena opción para aquellos que desean mayor independencia.”*

En las diferentes opciones de vivienda que se plantean, la principal demanda de las personas con parálisis cerebral es que impere su criterio sobre cómo deber ser el espacio residencial, que su opinión sea tomada en cuenta y respetada, que tengan la libertad de elegir con quién se comparte el espacio y que la vivienda tenga un diseño que permita mantener su privacidad e intimidad. La accesibilidad arquitectónica junto con los productos de apoyo que pueden necesitar son, además, una constante en su requerimiento en cuanto a la vivienda. Otro aspecto que se menciona de manera reiterada es la demanda de que existan diferentes alternativas habitacionales y poder elegir entre ellas.

*“Las personas con mayor grado de dependencia abogan por*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*modelos residenciales, con buena dotación asistencial, pero con capacidad de ordenación y decisión.*

*Nos gustaría poder elegir con quien vivir, que existiesen pisos heterogéneos no solo en cuanto a sexos, sino también en cuanto a apoyos.*

*Pensando en el interior de la vivienda nos gustaría disfrutar de habitaciones individuales con todas nuestras pertenencias y que **preservaran nuestra intimidad**; nos gustaría que estuviese bien adaptado para facilitarnos las actividades de la vida diaria...*

*Nos gustaría que existiesen más, que estuviesen bien comunicados con los centros urbanos, que no todo fuesen residencias sino que también existiesen pisos, ya que nos daría mayor autonomía e intimidad. Unido a ello, requerimos que el personal de apoyo esté formado por buenos profesionales, responsables y agradables en el trato con nosotros.*

Otro aspecto relevante en su proyecto de vivienda es que ésta (sea cual sea su opción) se encuentre en espacios urbanos de fácil acceso, con servicios comunitarios y apoyo de profesionales cualificados. Buena parte de las personas prefieren vivir en compañía antes que solas.

*Nos gustaría que nuestro futuro hogar estuviera en una zona céntrica, donde podamos salir libremente y disfrutar de todas las ventajas y distracciones que la ciudad ofrece...*

*Algunos de nosotros vivimos muy lejos en una zona rural, no tenemos ningún tipo de servicios ni comodidades, y tenemos que depender de familiares o amigos que nos lleven, y tenemos dificultades para trasladar las sillas eléctricas ya que la mayoría no disponemos de un coche adaptado...*

*Muchos, aunque tuviésemos los medios, preferiríamos **no vivir solos**. Mejor compartir para ayudarnos y combatir la soledad. Incluso nos podemos complementar.*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

En esta aspiración de vivir de forma independiente el papel de las familias es primordial. Las personas con parálisis cerebral expresan su necesidad de contar con su apoyo. Sin embargo, no todas las familias están preparadas para que sus hijos o hijas con discapacidad vivan de manera independiente.

*“En general las familias no se plantean que vivan solos, tampoco conocen de qué manera podría conseguirse esto.”*

*“Algunos de nuestros compañeros comentaban que les gustaría que sus familias les apoyaran en la emancipación, o al menos pensarán si existen otras alternativas de vida independiente de ellos.”*

*“La respuesta de las familias es diversa. Desde familias que entienden y apoyan nuestra voluntad de salir de la casa familiar para ir a vivir mi vida, hasta familias recelosas de dejarnos ir de casa de nuestros padres.”*

*“Nos gustaría que las familias aceptasen que nos vamos de casa igual que cuando lo hace una persona sin parálisis cerebral.”*

La mayoría de las personas con parálisis cerebral que se plantean la posibilidad de salir del domicilio familiar para vivir de manera independiente no se atreven a expresar este deseo en sus casas por temor a una respuesta negativa. Por otra parte, expresan también su falta de habilidades para vivir solos e independientes como causa de la sobreprotección que ejercen las familias sobre ellas; reconocen que antes de dar el paso de independizarse deben formarse y entrenar diferentes habilidades, como pueden ser cocina, tareas del hogar, manejo del dinero, aprender normas de convivencia.

*“Nos vemos incapaces porque nuestras familias nos han protegido demasiado, no nos dejan hacer nada en casa.”*

*“Para vivir independientemente hace falta capacidad para gestionarse y medios económicos.”*

A pesar de cuales puedan ser sus aspiraciones, constatan la falta de alternativas al centro residencial de manera que se adaptan a que esta sea su vivienda en un futuro.

*“Vivo con mi madre. Aunque ambos tenemos ya una edad, pretendo seguir así mientras sea posible. Si es necesario buscaremos”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*ayuda a domicilio u otros servicios auxiliares. Si no queda otro remedio, un servicio residencial.*

Los temores de la familia ante la vulnerabilidad de sus hijos e hijas les hacen ver el centro residencial como el espacio más seguro, estructurado y protector frente a otras alternativas. Al mismo tiempo los padres y madres expresan sentimientos de culpa al transferir el cuidado de sus hijos e hijas a la residencia. Estos miedos cuyo contrapunto sitúa a la residencia como referente de seguridad se pueden proyectar a las mismas personas con parálisis cerebral.

*“Para las familias es difícil asumir la necesidad de que seamos atendidos en centros residenciales a pesar de las dificultades que puedan presentar por su estado de salud, por su edad o por otros factores.”*

*“La familia, en general, siente mucho miedo a nuestra independencia, por las necesidades que tenemos de apoyos. Para los usuarios que estamos en la residencia, al ser grandes dependientes, [las familias] sienten que están cubiertas todas nuestras necesidades y se sienten tranquilos.”*

*“La familia lo lleva un poco mal porque piensan que como ellos nadie nos va a cuidar, pero cuando ven que nuestra calidad de vida es muy buena en las residencias, se quedan más tranquilos. Al final, la residencia es la opción más fácil y accesible para nosotros.”*

*“Hay casos en que las familias prefieren que vivamos con un familiar (hermanos sobre todo) el día que ellos sean muy mayores o falten. Y nosotros no queremos eso. Queremos tener nuestra propia vida, igual que nuestros hermanos tienen la suya.”*

*“La mayoría piensan que están en la residencia porque son una ‘carga’ para sus familiares (son mayores y no pueden atenderles). En algunos casos, las familias lo viven como un paso más que se debe dar (es lo que tiene que ser), otros lo viven desde la culpa, y un número muy reducido lo vive como independencia de sus hijos.”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Las personas que viven en centros residenciales están satisfechas en general con la atención y valoran de manera positiva el ambiente, el trato de los profesionales y la disposición a mejorar el funcionamiento del servicio para que se encuentren como en su casa. Aun así, resulta frecuente que se exprese el **deseo de que los servicios residenciales tengan normas más flexibles** no sólo con los horarios de las actividades, sino también en cómo se distribuyen las habitaciones.

“La atención que en la actualidad recibimos es adecuada a nuestras necesidades. Tenemos un equipo de cuidadores/as competentes que preocupan de nosotros/as...”

“Necesitaríamos una mayor flexibilidad en los horarios a pesar de que entendemos que la organización exige que sean como son. Esto requiere de un esfuerzo tanto por parte de la organización como de los propios usuarios. Tenemos que ser más flexibles y empáticos con la situación de otros compañeros que exijan atención antes que uno mismo.”

“Nuestra asociación ofrece un servicio de residencia, que cuenta también con actividades de tipo ocupacional. En general estamos contentos con el servicio, aunque nos gustaría mejorar en algu-

nas cuestiones y así lo hemos planteado y vemos que se va cambiando, como la rigidez con los horarios a la hora de acostarnos o algunas actitudes de personal que nos hace olvidar que esta es nuestra casa.”

“En la residencia también nos gustaría que se preguntase más sobre las prioridades en los horarios de ducha, descansos y tareas del hogar.”

“Respecto a las habitaciones algunos prefieren que sean individuales, aunque otros prefieren dormir con compañía. Otra compañera preferiría que hubiera alguna habitación con cama de matrimonio para poder dormir con su pareja.”

“Nos gustaría que los horarios de ver la TV o estar despierto en la habitación fueran más flexibles, poder tener algún día nuestra comida favorita, puede que tener más la sensación de hogar con alguna sala para estar y recibir visitas...”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Por último, les gustaría **que las administraciones públicas tuvieran una visión más amplia sobre vivienda** y fueran capaces de promover el diseño y puesta en marcha de distintas modalidades (cesión de pisos de renta reducida para personas con discapacidad, pisos tutelados...); ayudas individualizadas para adaptar las viviendas habituales; servicios de respiro familiar, ayuda a domicilio, favorecer la figura del asistente. Esto supone una orientación del presupuesto público al impulso de estas alternativas más acordes a la vida independiente y a la inclusión comunitaria. En todo caso, si es que se promueven centros residenciales se pide que sean de pequeña dimensión, en espacios con servicios comunitarios y fácil acceso y centrados en la persona y su proyecto vital.

*Nos gustaría que la política no se inclinase hacia las residencias y mirase más hacia los pisos con atención individualizada.*

## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

### 3.3.3 - Propuestas de mejora en vivienda y residencia.

- 1 Avanzar en el diseño y puesta en marcha de distintas alternativas de vivienda impulsando otras opciones diferentes al centro residencial institucionalizado.
- 2 Que la participación de las personas con parálisis cerebral tenga protagonismo dentro de las entidades, así como en la definición de los modelos de vivienda, de manera que se ajusten cada vez más a las opciones personales de vida.
- 3 Que se tomen en cuenta las necesidades y preferencias de las personas con parálisis cerebral en todas aquellas reformas, cambios y/o diseño de espacios de los centros.
- 4 Plantear la posibilidad de que algunos centros residenciales puedan dar servicio tanto a familias como a personas con parálisis cerebral, es decir, que puedan residir tanto los padres como los hijos.
- 5 Que los centros residenciales que ya están establecidos impulsen cambios en la organización del centro y disposición de los espacios para que se conviertan en lugares más acogedores.
- 6 Impulsar la formación en vida independiente, incluyendo el diseño y puesta en práctica de pisos-escuela.
- 7 Impulsar el diseño y puesta en marcha de pisos tutelados.
- 8 Ofrecer apoyo (asistencia personal) a las personas con parálisis cerebral que decidan independizarse.
- 9 Que todas las asociaciones ofrezcan un servicio de información y asesoramiento en materia de vivienda.
- 10 Reivindicar de manera conjunta (familias, entidades, personas con parálisis cerebral) ante las administraciones públicas que se garantice su derecho al acceso a la vivienda respetando los deseos de las personas.

# buenas prácticas

### 3.3.4 - Buenas prácticas

#### Programa de Vida Independiente

ASPACE Gipuzkoa

Se trata de dos personas de 44 y 42 años con necesidades de apoyo extenso y generalizado que forman una pareja y han decidido vivir juntos de forma independiente aprovechando para ello una infraestructura de ASPACE Gipuzkoa y solicitando financiación a la Diputación Foral de Gipuzkoa a través del Programa de Vida Independiente.

La Diputación Foral de Gipuzkoa exige como requisitos para entrar en el programa:

- Estar empadronado en Gipuzkoa con una antigüedad de un año.
- Disponer de una vivienda en propiedad o en alquiler.
- Haber formado una unidad familiar.
- Ser capaz de gestionar el programa, aunque sea con ayuda.
- Presentar un plan de vida independiente y viable.
- Disponer de una red de apoyo suficiente.

En el caso de estas dos personas, y una vez resuelta la disposición de una vivienda a través de un contrato de alquiler entre ellos y ASPACE Gipuzkoa, presentan a la Diputación Foral de Gipuzkoa su propuesta de plan de vida independiente, recogiendo las necesidades y recursos de que disponen y la ayuda que necesitan, indicando como tienen previsto organizar su atención, siendo ellos los encargados de la contratación de los servicios.

La Diputación Foral de Gipuzkoa, valora la propuesta y cita a los interesados para una entrevista, también acude al domicilio y finalmente hace una propuesta eco-

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

nómica, decidiéndose la fecha de inicio para junio 2014.

Objetivos: vivir una vida en pareja de forma independiente, gestionándose de forma autónoma los recursos necesarios.

#### Proceso de incorporación al Programa:

1. Decisión de formalizar un contrato en alquiler para facilitar cumplir con el requisito de vivienda establecido por la Administración, adecuando el espacio a las características de dichas personas y permitiendo determinadas adecuaciones personales.
2. Acompañamiento en el área personal, y en el área económica asesorándoles en aquellas cuestiones que ellos soliciten.
3. Fomentando actividades que favorezcan la toma de decisiones de forma auto-determinada.

#### Resultados y sistema de evaluación:

- Grado de satisfacción mostrado por las personas.
- Pagos de alquiler y contrato de asistencia personal.
- Informes enviados a la Diputación Foral de Gipuzkoa sobre evaluación del programa.

#### Principales dificultades:

- Contar con una vivienda en propiedad o en alquiler.
- Búsqueda de los apoyos deseados y que cumplan con las expectativas personales.
- Generalizar esta experiencia a otras personas que así lo deseen.

#### Principales aprendizajes:

- Vida en pareja.
- Autodeterminación.
- Control económico.

#### Sugerencias para la aplicación:

- Incrementar las viviendas en propiedad o en alquiler por parte de las personas interesadas.
- Extender esta experiencia puntual a más personas que desean una vida independiente.

#### Contacto:

---

www.aspacegi.org  
aspace@aspacegi.org  
943 216 055

#### Centro de Día y Residencia

---

Fundación ASPROPACE

Centro de Día y Residencia es un servicio especializado que atiende de forma integral a aquellas personas con parálisis cerebral y encefalopatías afines que necesiten, por determinadas circunstancias una vivienda alternativa a la familiar, y cuyo fin es mejorar su calidad de vida y la de sus familiares.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

A partir del trabajo realizado por los integrantes de la Red de Ciudadanía Activa de la entidad han ido surgiendo propuestas de cambio a favor de potenciar la toma de decisiones en función de sus preferencias personales.

El objetivo del grupo de autogestores ha sido que las personas que utilizan el servicio de Residencia puedan decidir sobre aspectos del mismo que repercuten en su proyecto de vida.

Algunas de las propuestas de cambio fueron:

- En qué momento del día prefiero ducharme.
- Dónde prefiero hacer la siesta.
- Me preparo la ropa que me apetece ponerme mañana.
- Con qué compañeros me apetece comer.
- Con quién prefiero compartir mi habitación.

El desafío de estos cambios ha sido integrar las diferentes preferencias de cada uno de las personas en el Funcionamiento diario del Centro de Día y Residencia. Como aspecto positivo está la posibilidad de aprender a tomar decisiones que afectan a uno mismo.

#### Contacto:

[www.fundacionaspropace.org](http://www.fundacionaspropace.org)  
[administracion@fundacionaspropace.org](mailto:administracion@fundacionaspropace.org)  
964 25 25 73

#### Vivienda accesible 24 horas

AVAPACE Valencia

El servicio 24 horas, comienza a finales del 2009 y se entiende como un servicio de vivienda accesible 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 y generar oportunidades de elección para una vida plena.

El servicio cuenta con un equipo de profesionales de atención 24 horas, que trabaja con planificaciones, programas, servicios, y seguimientos continuados. La persona es el centro de la prestación del servicio, salvaguardando así sus derechos para que pueda ejercer su vida cotidiana con la mayor independencia posible, siempre manteniendo el contacto con los recursos comunitarios y sus familias. El servicio tiene como objetivos:

- Acompañar a la persona en su vida diaria.
- Facilitar los apoyos necesarios para el desarrollo de una vida digna y plena.
- Acompañar a la familia y al entorno en los procesos vitales.

La participación de las personas en el servicio es inherente al modelo de funcionamiento del mismo, que se sustenta en:

- Modelo de acompañamiento.
- Modelo de calidad de vida.
- Planificación centrada en la persona.
- Paradigma de apoyos.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

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, como ir a la peluquería, solicitar el servicio puerta a puerta de la E.M.T., apuntarse a cursos, decorar las habitaciones y proponer la decoración en las zonas comunes. Se plantean y desarrollan proyectos que se llevan a cabo dentro del servicio. Se realizan cursos en la Universidad Popular, en la Escuela Para Adultos, en el Centro de Información Juvenil, etc...

**Las acciones sociales:** Se realizan charlas de difusión para dar a conocer la parálisis cerebral en institutos, universidad, colegios, según llegan las solicitudes (como mínimo una al mes y como máximo 5 al mes); las personas con parálisis cerebral dirigen y presentan un programa de radio semanal en coordinación con la Universidad Politécnica de Valencia; se ha creado un grupo de artes escénicas que realiza representaciones en eventos sociales; se ha creado también 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 cuentan con dos personas usuarias que participan en el consejo de 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, cuenta con una medición anual de la satisfacción, tanto de la persona con parálisis cerebral como de sus familias.

#### **Contacto:**

---

[www.avapace.org](http://www.avapace.org)

[info@avapace.org](mailto:info@avapace.org)

96 360 44 37



## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

### 3.4 Empleo o actividad laboral

#### 3.4.1 - La importancia de la actividad laboral y la generación de ingresos

El empleo ha ido mejorando a lo largo de los años desde que las personas con discapacidad empezaron a incorporarse al mundo laboral tanto protegido como normalizado, pero a partir del año 2007 esta tendencia ha descendido claramente. Lo que se observa es que en el empleo cada vez se exigen perfiles más "normalizados", con más capacidades; las empresas están buscando a gente con discapacidad, pero no con grandes dificultades. Esto produce que cueste encontrar actividades adecuadas a personas con parálisis cerebral y esto a pesar de los avances tecnológicos que han sido un apoyo para la incorporación laboral de estas personas, las inserciones están siendo muy puntuales.

El empleo es relevante para las personas con parálisis cerebral porque les permite sentirse satisfechos al contribuir al desarrollo de la sociedad, de una sociedad más inclusiva. Por otro lado, les ayuda en su desarrollo personal, amplía sus relaciones, mejora sus habilidades laborales y sociales, incorporan a su vida hábitos que no tenían y se sienten parte activa de la sociedad.

Otra cuestión valiosa es la posibilidad de recibir una remuneración por esta actividad laboral que les permita llevar adelante un proyecto de vida. Las personas aumentan su autonomía, su independencia; se sienten satisfechos por el trabajo que realizan y por el que son compensados económicamente y normalizan su vida como cualquier persona que consigue un empleo con un salario.

El empleo es relevante para las personas con parálisis cerebral porque les permite sentirse satisfechos al contribuir al desarrollo de la sociedad, de una sociedad más inclusiva. Por otro lado, les ayuda en su desarrollo personal, amplía sus relaciones, mejora sus habilidades laborales y sociales, incorporan a su vida hábitos que no tenían y se sienten parte activa de la sociedad

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

En el proceso e itinerario hacia la consecución de un empleo ordinario los centros ocupacionales pueden ser el punto de partida a través del cual adquirir habilidades sociales y prelaborales que les permitan integrarse más adelante a una actividad laboral.

En este itinerario de integración laboral las entidades y las administraciones deben ofrecer los apoyos necesarios. En este proceso habrá personas que llegarán al empleo ordinario, otras se quedarán en los centros especiales de empleo y muchas otras no llegarán a realizar una actividad laboral normalizada y remunerada. Es preciso señalar que, aunque las entidades de la discapacidad trabajan para crear un contexto de oportunidades de empleo para todas las personas, la realidad de parte del colectivo de la parálisis cerebral es que no podrá llegar a la plena inclusión en el mercado laboral ordinario pese a que se potencie al máximo la inclusión.

Estrategias:

- Adecuar la formación a las necesidades del mercado laboral. Para eso es importante impulsar estudios que permitan conocer las necesidades de las empresas.
- Contar con un preparador laboral que apoye a las personas con parálisis cerebral a incorporarse al empleo, colaborando en la adecuación (ajustes) al puesto de trabajo.
- Impulsar desde el movimiento asociativo cambios legislativos que permitan combinar la formación con prácticas laborales en contextos normalizados de empleo.
- Concienciar a las empresas sobre las oportunidades que supone la contratación de las personas con discapacidad.

- Combatir las reticencias de las empresas a contratar personas con discapacidad promoviendo las habilidades y potencialidades de las personas con parálisis cerebral y difundiendo sus aportaciones en los lugares de trabajo y en el mercado laboral.
- Vigilar que se cumplan las normativas de reserva de empleo para personas con discapacidad.

#### 3.4.2 - Realidad y necesidades sobre empleabilidad

Existen diferentes posturas entre las personas con parálisis cerebral sobre su posible incorporación al mercado laboral, desde quienes nunca se han planteado esta alternativa hasta quienes entienden esta posibilidad como un derecho. En algunos casos el empleo se percibe como una realidad lejana, desde un gran desconocimiento.

*“Este es un tema que la mayoría de nosotros ni de nuestras familias se ha planteado nunca, por lo que nuestro desconocimiento es grande.”*

*“Yo no estoy interesado en buscar trabajo ni trabajar fuera de ASPACE.”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*Nos falta formación y apoyo, pero sabemos que el empleo es un derecho, por lo que debemos luchar para que no se nos excluya de este derecho.*

*¿Empleo es cuando una persona tiene un puesto de trabajo? Eso es, pero si te pagan por ello.*

*Es un tema complicado, ya que no nos preguntamos mucho sobre este tema, y poca cosa sabemos sobre nuestras posibilidades.*

*Considero que he tenido pocas oportunidades en mi juventud. La sociedad no estaba preparada para esto.*

Se asume desde actitudes de cierto derrotismo, **siendo frecuentes las visiones acerca de la propia incapacidad, la falta de habilidades, incluyendo la competencia para aprender y formarse** de cara al empleo o el desconocimiento de cuáles son los empleos que se podrían desempeñar.

*Veo muy complicado el llegar a poder trabajar en algún puesto de trabajo por mi dificultad física.*

*No me he planteado nunca el hecho de trabajar, por eso no sé si sería capaz de hacerlo.*

*Creo que hoy en día como están los puestos de trabajo habría que formarse bien y **no me veo muy capacitada para formarme.***

*En general creemos que es muy difícil. Es necesario por un lado tener formación, y ser capaz de realizar las tareas. Deben de ser actividades adaptadas a nuestras particularidades. Algunos debido a nuestras dificultades físicas y de movilidad necesitaríamos grandes apoyos.*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Esta falta de confianza en sus capacidades y potencialidades se refleja en el **miedo y presión** que sienten ante la sola posibilidad de trabajar o la obtención de un puesto de trabajo.

*“Y cuando tenemos trabajo estamos más vigilados que los demás, nos prestan más atención y nos sentimos más presionados, con miedo a fallar.”*

*“Si seremos capaces de superar las barreras que existen a la hora de adaptarnos a un puesto de trabajo, cómo nos tratarán los compañeros o como nos mirarán.”*

Por otra parte, se observa que **muchas otras personas desean trabajar** y que a pesar de ser conscientes de sus dificultades quieren llevar adelante una actividad laboral. Entienden que desempeñar una actividad laboral además de proporcionar ingresos, les permite crecer en autoestima y autonomía.

*“Nos hace mucha ilusión y creemos que podemos realizarlo como cualquier persona.”*

*“Me gustaría un trabajo cobrando para poder ayudar a mi madre con los gastos de la casa y comprarme todas mis cosas.”*

*“Estamos interesados porque la independencia económica hace que gane en autonomía y poder de decisión. A todos nos gustaría poder disponer de nuestro propio dinero. No sólo estamos interesados en el dinero, **el trabajo también te aporta dignidad.** Es importante sentirse útil.”*

Desde esta actitud más proactiva se plantean la responsabilidad de formarse, buscar oportunidades, **reivindicar su derecho a estar incluidos en el mercado laboral**, concienciar a la sociedad de la contribución que realizan las personas con parálisis cerebral.

*“Habríamos de buscar información para saber cuáles son nuestras oportunidades.”*

*“Es necesario que salgamos, demostraríamos a la sociedad que somos capaces de hacer un trabajo digno, de calidad y útil.”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*“Es necesario que conciencemos a la sociedad y demos a conocer nuestras capacidades. También creemos que es importante hacer presión política, ya que dependen de ellos muchas decisiones.”*

*“Las personas con parálisis cerebral debemos intentar formarnos y demostrar que somos capaces de trabajar. Las asociaciones deben de apostar por reducir las actividades asistenciales, buscando nuestra calidad de vida por medio de la inserción laboral.”*

En algunos casos y en relación con esta actitud se encuentran **experiencias de consecución y mantenimiento de un empleo** que resultan un gran estímulo para la persona y el entorno.

*“Yo después de mucho luchar, he conseguido un empleo a media jornada en el ayuntamiento de mi pueblo. Me dedico a elaborar la revista de las actividades deportivas del pueblo. Con todo esto quiero decir que **tengo claro que el trabajo hay que buscarlo y dedicar mucho tiempo y esfuerzo a conseguir este derecho que nos corresponde.**”*

Ante el empleo plantean la necesidad del **ajuste** a sus competencias individuales y, en su caso, **adaptación** del mismo y **disposición de determinados apoyos**.

*“Pensamos que podríamos realizar alguna actividad laboral, pero siempre teniendo en cuenta nuestras capacidades individuales y la necesidad de un apoyo externo en casos concretos.”*

*“Que el puesto de trabajo estuviera adaptado a las necesidades propias de cada persona, porque no todas las personas tenemos las mismas necesidades.”*

Parte de las personas **desarrollan una actividad ocupacional** en diferentes talleres en las mismas entidades, que consideran como su trabajo. Aunque no se trata de un trabajo ordinario, algunas de estas labores llevan aparejada una pequeña remuneración.

*“No nos planteamos trabajar en un trabajo normal. Nuestro trabajo son los talleres que realizamos en el centro de día. En general consideramos trabajo los talleres de centro de día de jardinería, artes plásticas y jabones.”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*“No tenemos un trabajo remunerado, pero sí que existen algunos grupos de trabajo (manualidades y diseño gráfico), que trabajan y se obtiene una recompensa económica por la venta del material elaborado, siempre en beneficio del grupo.”*

Perciben un **mercado laboral** en el que es difícil integrarse por diversos factores:

- **El funcionamiento del mercado**, cuyas exigencias en horario, ritmo y escasez de ofertas adaptadas lo convierten en poco compatible con su inclusión.

*“Yo tengo grandes necesidades de apoyo para las actividades de la vida diaria, acceder así al mundo laboral tal y como está planteado es imposible.”*

*“Dificultad para adaptar el ritmo de las personas con parálisis cerebral a los ritmos de producción.”*

*“Vemos muy complicada nuestra incorporación al mundo laboral, puesto que no existen ofertas en este ámbito.”*

- Una **cultura empresarial** poco abierta a la diversidad en capacidades y poco flexible en la organización y disposición del puesto de trabajo.

*“No todas las empresas están dispuestas a ocupar un puesto de trabajo con una persona a la que le lleve mucho tiempo realizar una tarea, cuando pueden contratar a otra persona que les puede resolver el trabajo en dos minutos.”*

- La persistencia de los **estereotipos**.

*“Creemos que los jefes piensan que no vamos a rendir físicamente y por eso proponemos como solución que trabajemos en puestos que dependan de nuestra capacidad intelectual y no física.”*

- La imposibilidad de combinar un empleo y una prestación económica o el uso de servicios sociales.

*“Otra barrera son los salarios, en muchas ocasiones son sueldos muy bajos y que no invitan a deshacerse de la pensión que uno cobra sin trabajar...”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

- Las **dificultades para trasladarse al puesto de trabajo**.

*Muchas veces el llegar al sitio de trabajo se vuelve una odisea, ya que nos encontramos con transportes no adaptados y aceras no transitables.*

*Yo la mayor dificultad que veo es que necesitamos apoyo en los desplazamientos, que nos lleven y nos traigan. Pienso que trabajar es un derecho, pero en mi caso, no tengo el apoyo que necesito.*

- **La falta adecuación de los puestos de trabajo**, que les inhibe y les hace sentir vulnerables.

*Somos realistas también cuando decimos que por nuestro estado físico, y por el esfuerzo que debemos hacer para realizar las cosas, necesitamos más tiempo de descanso para poder recuperarnos.*

*Tenemos limitaciones en la comunicación, y en eso también necesitaríamos apoyo. Yo soy un claro ejemplo, ya que tengo grandes limitaciones para la comunicación.*

*Yo siempre he encontrado muchas barreras que me han impedido poder lograr un trabajo.*

Como en otros ámbitos, **la familia tiene un papel fundamental** en las expectativas, disposición de recursos y orientación hacia el empleo. Aquí se expresan distintas actitudes: algunas familias consideran que las personas con parálisis cerebral no pueden trabajar; existe también una tendencia a la sobreprotección e infantilización; otras por el contrario impulsan y acompañan a sus hijos e hijas hacia la participación en este ámbito.

*Me encantaría trabajar pero mi familia no me apoya, nunca hemos hablado de este tema...*

*En general nuestras familias mantienen una actitud de **sobreprotección** respecto al empleo, y para nada ven esta cuestión una prioridad. Son partidarios de que nos formemos y aprendamos, siempre que sea en la asociación, pero si se les plantea realizar alguna actividad externa como prácticas o formación, se muestran en contra.*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*Creemos que muchas de nuestras familias no están preparadas para que nosotros trabajemos, ya sea por perder la pensión o porque **nos ven como 'niños' o sin suficientes recursos para acceder a un empleo.***

*Mi familia me ayuda mucho para poder encontrar un trabajo porque yo antes trabajaba en la confederación de discapacitados y pasaba documentos al ordenador con una persona de apoyo a mi lado.*

*La familia no es consciente del potencial de sus hijos con parálisis cerebral para desempeñar una actividad laboral. Esto hace que los padres, consciente o inconscientemente, les trasladen a sus hijos que no pueden hacerlo.*

*La mayoría de las familias no quieren que trabajemos, no les preocupa porque para ellos no lo necesitamos, ellos nos cubren todas nuestras necesidades.*

Entre **los miedos de las familias** se encuentran aquellos relacionados con la adecuación de sus hijos e hijas a las exigencias del empleo, la resolución de desafíos como el transporte, o los referidos a la pérdida de seguridad que aparentemente podría suponer un empleo y un salario frente a la mayor seguridad que representa una pensión, que además se puede recuperar ante el eventual cese de la actividad laboral.

*[A las familias] les surgen dudas con respecto a las posibles repercusiones económicas en un futuro, es decir, no tienen la seguridad de que una vez que se queden sin empleo vuelvan a recuperar las ayudas económicas que han estado percibiendo.*

*Las familias apoyan el tema laboral aunque existen miedos, por ejemplo a que para llegar a la empresa por la distancia a la que se encuentra haya que utilizar transporte, miedo también a los horarios de los turnos...*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Buena parte de las personas con parálisis cerebral que quieren trabajar, **desearían que sus familias los apoyaran** e impulsaran en esta aspiración.

*“Nos gustaría que nos apoyaran más y entendieran que es importante para nosotros ya que un empleo nos daría independencia económica además de aportarnos confianza y seguridad.”*

*“Yo creo que en mi caso sí me apoyarían mis padres; para mí sería perfecto.”*

*“Mis padres me apoyarían totalmente, ¿porque ellos no me van a apoyar?, si eso es lo que hace todo el mundo, trabajar.”*

*“Pero la mayoría de las familias ni se han planteado la posibilidad de que trabajemos. Nos gustaría que nos empujasen y nos animasen, que no tengan miedo de que trabajemos.”*

En las entidades en las que se cuenta con **centros ocupacionales**, las personas con parálisis cerebral valoran positivamente poder desempeñar distintas actividades en este ámbito. Sin embargo, entienden que no existen muchas posibilidades de pasar

al mercado ordinario. También consideran relevante pensar en actividades para compañeros con menos movilidad.

*“Contamos con centro ocupacional, donde se desarrolla actividades que encauzan al mundo laboral, aunque no se nos ofrecen oportunidades reales de empleo fuera de este ámbito.”*

*“Los recursos ofrecidos por la asociación son adecuados, pero aun así no hay muchas personas con parálisis cerebral trabajando. Se debería potenciar más trabajos adecuados para personas con problemas de movilidad.”*

*“Los servicios ofrecidos por las asociaciones no son rentables porque no son realistas. Los talleres se están convirtiendo en guarderías más que en un lugar de producción. Había que hacer un taller donde se produjera y otros en los que los objetivos fuesen distintos a la producción.”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Algunas personas perciben poco interés y valoración por parte de las familias respecto a las actividades ocupacionales que realizan en estos centros, aunque en general valoran de manera significativa el apoyo que reciben de las entidades en este terreno: la formación, la orientación, las prácticas de empleo.

“Las familias saben que se hacen talleres, pero no suelen saber lo que se hace dentro de cada uno de ellos. No lo consideran trabajo, aunque se les ha explicado.”

“La familia está informada de todos los mercadillos, pero la mayoría no suele ir y si van es de visita, no se quedan a vender.”

“Por un lado, algunas personas tenemos la sensación de que nuestras familias no reconocen suficientemente el trabajo que hacemos, como un trabajo real y productivo. **Lo ven más como una ocupación, un entretenimiento.** Creemos que dan más importancia a que estemos bien atendidos, dejando el trabajo en un segundo plano.”

“Consideramos que (la asociación) nos apoya mediante cursos

“de formación específica para nosotros, en cierta orientación en temas de empleo y asesorándonos en los puestos que mejor se adaptan a nuestras circunstancias.”

“En nuestra asociación hay dos orientadores laborales que nos ofrecen asesoramiento y formación para conseguir que sea más fácil la posibilidad de encontrar un empleo. Realizamos algunas tareas pre-laborales, como el programa de ajuste personal recepción en el que atendemos las llamadas y visitas en nuestro centro. **Es una actividad no remunerada pero que valoramos porque nos hace sentir útiles y valorados por los profesionales, las familias y la sociedad.**”

“Tenemos bastante formación en empleo, pero no se plasma en obtención de trabajos.”

“Informándonos de algunos puestos de trabajo que ofertan algunas empresas y valorando según nuestra discapacidad si realmente somos capaces de realizar tal trabajo”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Ahora bien, **no en todas las entidades se cuenta con servicios de orientación laboral** y las personas lo echan en falta.

“*Mi asociación no tiene un servicio en materia de empleo, no estamos informados sobre los tipos de empleos y las demandas de empleos que hay para nosotros.*”

“*La mayoría de nosotros no tenemos la necesidad de incorporarnos al mercado laboral, pero en el caso de los compañeros que sí quieren (aunque son muy pocos) no saben dónde ir a buscar información.*”

“*Algunos compañeros han comentado que no quieren trabajar, pero sí les gustaría realizar cursos especializados que en un futuro les sirvieran para buscar trabajo.*”

“*Por ello nos gustaría que hubiera un servicio de información socio-laboral para todos los compañeros que estén interesados en buscar trabajo o cursos de formación.*”

Se destaca como una cuestión relevante contar con una estrategia diversificada que contemple entre otras líneas de actuación: **atender a la realidad diferente de cada persona** con parálisis cerebral de acuerdo a sus capacidades, tanto de aquellas con mayor empleabilidad como de aquellas con mayor dificultad para desempeñar un trabajo remunerado.

“*Queremos alejarnos de buscar soluciones individuales también en el empleo, que puedan favorecernos solo a parte del colectivo “los más productivos”, porque dejan al margen a otros compañeros.*”

Reivindican ante las administraciones públicas su derecho al trabajo y reclaman:

- *Formación para el empleo. Prácticas en empresas normalizadas de forma remuneradas.*
- *Que la Administración ofrezca en mayor medida empleo público a las personas con parálisis cerebral.*
- *Que conozcan nuestras dificultades, el lugar de trabajo que esté adaptado y que inviertan dinero para crear puestos de trabajo adaptado.*
- *Que fomentaran la contratación de personas con parálisis cerebral.*
- *Nos gustaría que los ayuntamientos ayudasen a promocionar los productos que realizamos en los talleres.*
- *Potenciar la figura del preparador laboral y el empleo con apoyos.*

## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

- *Fomentando más la contratación de personas con discapacidad incentivando a las empresas para que contraten personas con discapacidad.*
- *Velando por el cumplimiento de la normativa en materia de empleo para personas con discapacidad.*
- *Facilitando el acceso al mundo laboral a usuarios de servicios de dependencia, no poniendo en riesgo la atención ni la cobertura de los mismos.*
- *Potenciando y facilitando el empleo con apoyos.*
- *Que apuesten por políticas de modelos laborales inclusivos.*

Se llega a plantear la idea de que el mismo Defensor del Pueblo también se implique en la reivindicación y seguimiento del cumplimiento de los compromisos por parte de las administraciones públicas.

### 3.4.3 - Propuestas y estrategias para el fomento del empleo

---

- 1 Ofrecer más talleres formativos para personas con parálisis cerebral.
- 2 Diseñar programas de apoyo a las empresas para que puedan adaptar cualquier puesto de trabajo.
- 3 Desarrollar programas de autoestima para las personas con parálisis cerebral que les permitan conocer todas las potencialidades y crecer en confianza.
- 4 Mayor integración en la vida social, más allá de la asociación.
- 5 Que las propias entidades ofrezcan puestos de trabajo remunerado, más allá de los centros ocupacionales.
- 6 Promover desde la entidad iniciativas empresariales que generen empleo adecuado a este colectivo, considerando sus diferentes perfiles.
- 7 Programas para motivar a las familias y a las personas con parálisis cerebral ante la inclusión laboral.
- 8 Programas de sensibilización para empleadores.

## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

### 3.4.4 - Buenas prácticas

#### Programa de integración sociolaboral de personas con parálisis cerebral

ASPACE Galicia

La incorporación al programa de integración sociolaboral se inicia a través de una entrevista inicial en la que se trata de ver en qué medida el programa puede dar respuesta a las demandas y expectativas de la persona con parálisis cerebral. A raíz de esta entrevista, si el demandante decide incorporarse se realiza el diagnóstico de empleabilidad, a partir del cual se establecen los objetivos que van a guiar el itinerario individualizado de integración. En base a este itinerario y al perfil profesional que de éste se deriva, se inicia la prospección de formación y/o empleo, analizando y contactando con el tejido empresarial y la red de centros formativos. Asimismo, desde el programa se ofrece a los demandantes que acceden a un empleo, acompañamiento en el puesto de trabajo a través del empleo con apoyo mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo hasta lograr la autonomía en el puesto.

El programa no sólo se basa en la búsqueda de un puesto de trabajo o en el asesoramiento en la búsqueda activa de empleo, sino que conlleva un seguimiento del usuario desde que decide incorporarse al proyecto hasta que se logra su inserción en el mercado laboral, e incluso después de esta inserción hasta el momento en que se considera que está plenamente integrado en su puesto de trabajo.

La misión del programa es facilitar la integración sociolaboral de las personas con parálisis cerebral y/o patologías afines a través de itinerarios individualizados de orientación, prospección y acompañamiento en el puesto de trabajo necesarios para su incorporación al mercado laboral ordinario.



### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

#### Metodología:

Todos nuestros servicios y actividades comparten una metodología basada en la atención personalizada, en el seguimiento y acompañamiento durante todo el proceso, desde la incorporación al programa hasta que se logra la plena autonomía en el puesto de trabajo.

La individualización es uno de nuestros principios, ya que resulta imposible hacer generalizaciones cuando hablamos de personas con parálisis cerebral. Trabajamos con personas, y nuestro trabajo debe adaptarse a cada una de ellas, teniendo en cuenta para ello sus capacidades, su trayectoria formativa y laboral, sus expectativas, las limitaciones que conlleva su discapacidad, su entorno...

El programa comprende cuatro etapas o procesos:

- **Proceso Acogida:** En este primer proceso se valora la adecuación del servicio a las necesidades del demandante. Se ofrece información acerca del programa y se recoge información del demandante para conocer sus necesidades y expectativas, y valorar la adecuación entre demandas y servicios.
- **Proceso Orientación Social y Laboral:** Se busca mejorar la autonomía personal del demandante.
- **Proceso de Prospección:** Detección de los puestos de trabajo y acciones formativas acordes con los perfiles profesionales. En este proceso se busca conocer el tejido empresarial del entorno para poder ofrecer alternativas de formación y/o empleo adecuadas al perfil profesional de los integrantes de nuestro programa.
- **Proceso de Empleo con apoyo:** El objetivo de este último proceso es entrenar al demandante en las competencias requeridas para la realización de las actividades de forma totalmente autónoma.

#### Resultados

ASPACE Galicia recoge la opinión de los clientes del servicio, con el fin de conocer su percepción del servicio y su grado de satisfacción, a través de cuestionarios de satisfacción sobre los diferentes procesos que integran el programa.

Por otra parte, como canal abierto de opiniones y propuestas de mejora por parte de los clientes, ASPACE Galicia establece también un procedimiento de no conformidades, incidencias y propuestas de mejora.

La información obtenida por estos dos procedimientos es registrada, revisada y analizada por el Responsable de Calidad y el coordinador de área o servicio relacionado, con el fin de tomar decisiones que deriven en la planificación de acciones correctivas y preventivas.

Los resultados que se derivan del análisis de indicadores del año 2014 son:

- Un 31% de los integrantes del programa de empleo que están en búsqueda activa de empleo están trabajando. De ellos el 77% está desempeñando un puesto de trabajo en la empresa ordinaria, y el restante 23% lo hace a través de un Centro Especial de Empleo.
- Se le han ofertado cursos de formación a más del 50%, y se han hecho las gestiones oportunas para que un 31% de los beneficiarios del programa hayan realizado alguna acción formativa relacionada con su perfil profesional.

**Principales dificultades:** a lo largo del camino nos hemos encontrado con obstáculos que no han hecho más que incentivarnos para seguir trabajando por nuestro objetivo. Entre estos obstáculos, destacan:

- **La falta de visibilidad** de nuestro colectivo en la sociedad: nos queda mucho por hacer para romper con las reticencias y "falsas creencias" sobre las personas con parálisis cerebral.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

- **La sobreprotección:** también destacamos como una dificultad a tener en cuenta, la sobreprotección de los familiares y del entorno más cercano a la persona con parálisis cerebral, una sobreprotección que a veces impide caminar hacia el logro de una plena autonomía de las personas con parálisis cerebral.
- **Escaso nivel formativo:** la gran mayoría de los integrantes del programa cuentan con un nivel formativo muy bajo, lo que dificulta el proceso de integración sociolaboral.
- **Accesibilidad,** tanto de los centros formativos como de las empresas: a pesar de que se ha avanzado mucho en este terreno todavía nos encontramos con centros formativos que no están adaptados a las dificultades de movilidad de las personas.
- **Transporte adaptado:** falta de transporte adaptado para facilitar el acceso de las personas con dificultades de movilidad a acciones formativas y/o puestos de trabajo.

**Principales aprendizajes:** Los principales aprendizajes que hemos hecho a lo largo de estos años han venido de la mano de las personas con parálisis cerebral. De ellas hemos aprendido la gran capacidad de esfuerzo y superación que tienen, una capacidad que se ve refrendada por datos: recientes estudios han demostrado por ejemplo que el índice de absentismo laboral en las empresas es inferior en el caso de las personas con discapacidad: un 6,3 frente al 10,4 (datos de Fundación Adecco), lo que nos informa del compromiso y responsabilidad de los mismos.

También hemos podido confirmar la importancia que tiene la integración laboral de las personas con discapacidad a la hora de trabajar por su integración social. El hecho de incorporarse a un puesto de trabajo implica el trabajo de muchas habilidades (sociales, de comunicación...), e incide de forma indiscutible en su autonomía e independencia.

**Sugerencias para la aplicación:** Nuestra experiencia en el trabajo de personas con parálisis cerebral nos lleva a plantear que el proceso de integración laboral de las personas con parálisis cerebral no es diferente al de cualquier otra persona sin discapacidad. Lo que ocurre en muchas ocasiones es que pretendemos su incorporación inmediata al mercado laboral, sin tener en cuenta su trayectoria vital y formativa: la gran mayoría tienen una importante carencia formativa que impide o dificulta su adaptación a las exigencias del mercado laboral.

Esta carencia formativa hace que el proceso de integración laboral se alargue, dado que tienen que pasar en un tiempo record por todo un proceso de trabajo de competencias, de trabajo de habilidades sociales y de cualificación profesional al que el resto de personas hemos dedicado años y años. Es importante hacerles visibles estas carencias a las personas con parálisis cerebral para evitar de esta manera frustraciones que lleven al fracaso del proceso de inserción laboral.

Asimismo también es muy importante contar con el apoyo de la familia y su entorno a la hora de trabajar la integración sociolaboral de la persona con parálisis cerebral, dado que como ya comentamos en buena parte de los casos existe una sobreprotección por parte de los mismos que va a dificultar el proceso. Por tanto será importante trabajar de manera simultánea con el entorno de manera que éste suponga un apoyo más a su integración sociolaboral.

#### Contacto:

[www.aspacegalicia.org](http://www.aspacegalicia.org)  
[info@aspacegalicia.org](mailto:info@aspacegalicia.org)  
986 879 967

## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

### Grupo de Diseño Gráfico

AREMI Lleida

GrupDissenyGràfic nace adoptando el modelo de empresa adaptado al diseño gráfico y a la edición de videos para proporcionar herramientas de ocupación a personas con necesidades individuales específicas derivadas de trastornos en la motricidad, la autonomía y la comunicación.

#### Objetivo general:

Adquirir los medios necesarios para el desarrollo personal, técnico y pre laboral en diseño gráfico y en edición de videos.

Objetivos específicos de formación:

- Alcanzar conocimientos de los principales programas comerciales de diseño gráfico y edición de videos.
- Adquirir estrategias básicas de funcionamiento de los programas informáticos de diseño gráfico y edición de videos.
- Adquirir estrategias básicas para el desarrollo de tareas de ocupación en diseño y edición de video.
- Aplicar los conocimientos aprendidos para la realización de tareas relacionadas con diseño y edición.
- Realizar tareas encargadas de diseño y edición aplicando los programas informáticos correspondientes.

Objetivos específicos de ocupación:

- Alcanzar actitudes y valores de ocupación.
- Adquirir recursos para el desarrollo del trabajo (comunicación, técnicas y procedimientos, ayudas técnicas...).
- Alcanzar estrategias básicas en la administración, la distribución y la optimización del tiempo.
- Adquirir compromiso con las obligaciones asociadas al trabajo.
- Participar y cooperar en el trabajo en equipo.
- Adquirir capacidad de autonomía en el trabajo.
- Asumir el sentido de la responsabilidad.

#### Destinatarios:

Un grupo de siete jóvenes de edades a partir de los 21 años, que presentan graves discapacidades motrices que les dificulta el movimiento y la comunicación y comprometen la autonomía personal. Cada uno de los miembros del grupo presenta unas capacidades, estilos de aprendizaje y ritmos diferentes.

La metodología se basa en un ritmo de trabajo constante mañana y tarde, donde la formación continua y el trabajo autónomo con supervisión son las principales bases.

#### Resultados:

El "GrupDissenyGràfic" se inició en el año 2007, y desde entonces ha favorecido el desarrollo de habilidades en el manejo de nuevas tecnologías de los integrantes del grupo, mejorando su autonomía y potenciando su responsabilidad.

En cuanto al grupo en general, son muchas las personas que confían en él mediante encargos personales (sobre todo profesionales y familiares). Aunque lógicamente la mayor parte de tareas provienen de la asociación y recientemente de entidades afines.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

**Principales dificultades:** Teniendo en cuenta que cada uno de los miembros del grupo presenta unas capacidades, estilos de aprendizaje y ritmos de trabajo diferentes, la supervisión individual de cada uno puede resultar un poco laboriosa.

**Principales aprendizajes:**

- La participación y la cooperación grupal.
- La realización de tareas encargadas en diseño y edición de videos.
- La realización de trabajos individuales.
- Adquisición de estrategias básicas en administración, distribución y optimización de su tiempo.
- Adquirir capacidad de autonomía.

**Sugerencias para la aplicación:** Iniciativa y motivación para llevar a cabo la actividad, ya que requiere formación específica para poder formar a los integrantes del grupo.

**Enlaces y otros recursos en Internet:**

El siguiente enlace conduce al Canal de Youtube que tiene el grupo. Todos los videos que se han colgado los han elaborado los miembros del "GrupDissenyGràfic" (<https://www.youtube.com/user/gdgrafic>)

**Contacto:**

[www.lleidaparticipa.cat](http://www.lleidaparticipa.cat)  
[aremi@aremi.info](mailto:aremi@aremi.info)  
973 264 644



## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

El ocio mejora nuestra capacidad de comunicación, nuestras habilidades sociales y nuestras relaciones con los demás. Por ello debemos favorecer y fomentar espacios y tiempo de ocio en los que las personas con parálisis cerebral se puedan relacionar entre ellos, fuera de la actividad laboral, fuera de las actividades del centro, en un ambiente más distendido, en el que se puedan desarrollar lazos entre ellos

### 3.5 Ocio

#### 3.5.1 - Importancia y beneficios del ocio

Cuando hablamos de la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral hay varios ámbitos de la vida que tenemos que tener muy en cuenta, y uno de ellos es el ocio.

Son muchos los beneficios que están asociados al disfrute del ocio; a nivel emocional, físico, educativo o relacional. En esta guía se habla de la autogestión, de la autodeterminación, de la autonomía, y el ocio debe ser un espacio y un tiempo en el que afianzar y desarrollar todas estas habilidades.

El ocio debe ser elegido y libre, debemos potenciar que desde los servicios de ocio de cada una de las entidades que componen Confederación ASPACE, las personas con parálisis cerebral participen en la elección de las actividades, su organización y gestión de las mismas, que las evalúen y nos cuenten si les han gustado o si son beneficiosas para ellos, en definitiva que su ocio sea el que ellos quieran.

El ocio mejora nuestra capacidad de comunicación, nuestras habilidades sociales y nuestras relaciones con los demás. Por ello debemos favorecer y fomentar espacios y tiempo de ocio en los que las personas con parálisis cerebral se puedan relacionar entre ellos y con personas sin discapacidad, fuera de la actividad laboral, fuera de las actividades del centro, en un ambiente más distendido, en el que se puedan desarrollar lazos entre ellos.

Por ejemplo, en las vacaciones se crean vínculos de amistad entre las personas con parálisis cerebral y también con los voluntarios y monitores, que no se dan en el día a día, por eso tenemos que potenciar esos momentos.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Los servicios de ocio y tiempo libre de las entidades que componen Confederación ASPACE tienen que ofrecer actividades de ocio a sus usuarios, porque el entretenimiento permite crear espacios privilegiados para la autonomía y la autodeterminación de las personas con parálisis cerebral.

Como se señalaba anteriormente no nos debemos olvidar de que un pilar del ocio es la libertad de elección. Se deben poner todos los medios para que sean las personas con parálisis cerebral las que elijan las actividades en las que quieren ocupar su tiempo libre.

Además, es importante ofrecer un ocio inclusivo, participando de las actividades que ofrece la sociedad y evitar caer en un ocio sectario. Se buscarán todos los medios para que las actividades que ofrece la sociedad sean accesibles a las personas con parálisis cerebral, sin caer en el error de adaptar tanto la actividad que acaben desarrollándola dentro de una burbuja.

Asimismo, el servicio de ocio tiene que ofrecer la mayor variedad posible de actividades y siempre de la manera más individualizada, para intentar satisfacer al máximo la variedad de necesidades e inquietudes de las personas con parálisis cerebral.

#### 3.5.2 - Realidad y necesidades de apoyo para el tiempo de ocio

La aspiración compartida de las personas con parálisis cerebral respecto al ocio es poder **ejercer este derecho en los mismos espacios y en las mismas condiciones que las demás personas**. En la actualidad se siguen observando barreras y falta de apoyo para ejercer este derecho.

“*En definitiva queremos poder hacer lo mismo que los demás en nuestros momentos de ocio: ir a una cafetería y poder pagar, ir de compras, quedar con nuestros amigos o ir con nuestro novio o nuestra novia. Para eso necesitamos apoyos y es lo que reclamamos, tanto a las asociaciones, como a las familias como a las administraciones públicas.*”

“*[Quiero] usar los servicios de la comunidad, porque se me impide salir y tener relación con otras personas de la sociedad. Ejemplo: ir a una peluquería del pueblo como las demás personas.*”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

El ocio que disfrutaban las personas con parálisis cerebral está **determinado por las circunstancias vitales**, entre las que destaca vivir en un hogar familiar o en un centro residencial y, por otra parte, las condiciones físico-funcionales y/o cognitivas de la persona.

*“ Aquellos que vivimos en casa disponemos de mayor número de alternativas para entretenernos y podemos salir a la calle, tomar algo, ir al cine o quedar con otras personas. ”*

*“ Por otro lado, de forma individual, algunos de nosotros ya salimos por la ciudad, ya que tenemos la autonomía suficiente para poder hacerlo. ”*

*“ Se hacen salidas en grupo. Por otra parte, los usuarios de la residencia pueden salir solos cuando quieren, aquellos que no pueden solos lo hacen con voluntarios. ”*

Buena parte de las personas con parálisis cerebral que han sido consultadas en el marco de esta guía **participan en los servicios de ocio que ofrecen las entidades**. Si bien, la valoración de estos servicios es positiva se perciben algunos **planteamientos críticos**.

- El ocio que se **ofrece generalmente desde las entidades es grupal**. En este sentido, en los discursos se aprecia la aspiración a disfrutar también experiencias individuales. Ya sea desde salidas en el entorno más próximo, como compras o ir al cine, o en experiencias de mayor alcance por tiempo y desplazamiento, como pueden ser los viajes de vacaciones.

*“ Las actividades de ocio suelen ser grupales siempre. A nosotros nos gustaría poder quedar con nuestros amigos, y para ello es importante que se nos pregunte con quien queremos ir y no sólo a donde. La compañía es muy importante... **También nos gustaría que nos dejaran solos alguna vez** (por ejemplo en un centro comercial) y no siempre acompañados de cuidadores. ”*

*“ La valoración del servicio de ocio y tiempo libre es muy positiva, nos ofrecen colonias en verano, Navidad y en Semana Santa, respiros familiares o colonias urbanas. El ocio es siempre grupal y **nos gustaría que existiese oferta individual y también que varíen los destinos.** ”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“El ocio normalmente siempre es grupal. **Un ocio marcado por horarios y con propuestas preestablecidas.**”

“Los servicios de ocio ofrecidos por nuestra entidad son de ocio grupal. Si queremos un ocio individual, tenemos que gestionarlo nosotros mismos y buscar a un acompañante, ya que nuestra asociación **no nos pone el apoyo que necesitamos en este caso.** También nos gustaría a algunos poder ir a comprar nuestra propia ropa, y no que nos la traigan ya comprada. Es una actividad de ocio como otra cualquiera, en la que necesitaríamos apoyos (que alguien nos acompañara y nos asesorara), pero que nos parece fundamental.”

- Una circunstancia que se menciona con cierta frecuencia es la **dificultad para desplazarse** a los espacios y servicios del ocio desde los centros residenciales. En especial, para aquellas personas que se encuentran en entornos rurales.

“**Al estar alejados de la ciudad** afecta mucho a las opciones y alternativas de ocio a las que podemos acceder. Las personas con

*más autonomía nos buscamos alternativas para mantener nuestro tiempo libre ocupado.*”

“Nuestro centro está en una zona residencial y para acceder a los servicios de ocio en la ciudad debemos desplazarnos, por eso intentamos que el transporte permita el desplazamiento de varios compañeros y compañeras.”

“**Los usuarios de pueblos** comentan que no tienen cubierto su ocio en horario fuera del centro, ya que el transporte no da cobertura fuera del horario habitual. Comentan que se les podría ofrecer la posibilidad desde ASPACE de una plaza respiro para poder asistir a determinadas actividades de ocio.”

“**El ocio accesible que se oferta en las zonas rurales es mucho menor que el que podemos disfrutar en las grandes ciudades,** además a esto hay que sumar que en Extremadura los autobuses interurbanos no suelen estar adaptados, por lo que los desplazamientos son bastante difíciles y dependemos de nuestras familias.”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

- Algunas personas echan en falta **ser tomadas en cuenta en la planificación de las actividades** y en la decisión de quiénes serán las personas de apoyo. El escaso peso en la toma de decisiones acerca de las actividades de ocio se traduce, asimismo, en una menor motivación.

*A la mayoría nos gustaría decidir sobre las actividades de ocio que queremos hacer. La que más nos motiva son las salidas fuera del centro, es lo más entretenida, aunque **también nos gustaría decidir más adónde vamos y con quién.***

*Hay una persona responsable del programa de ocio, que es la que organiza las actividades y nos pregunta si estamos interesado en participar o no. **(Algunas veces nos avisan con poco tiempo).** Se respeta nuestra opinión pero algunos de nosotros **alguna vez ha participado en las actividades por compromiso** y no porque realmente nos atraigan, sino por miedo a que parezca mal. **Es importante que nos sintamos con confianza para decir lo que realmente pensamos.***

*Siempre que queremos hacer alguna salida o actividad personal, hemos de pedir permiso para realizarla.*

*¿Cómo me gustaría que fuesen? - Más libertad, más participativo en el momento de escoger qué hacer.*

**Un actor fundamental para la actividad de ocio es la familia.** En este ámbito las personas con parálisis cerebral perciben, como en otras áreas de su vida, cierta tendencia a decidir por ellas y a ejercer cierto control sobre sus tiempos y preferencias. Y aunque suelen disfrutar de estas actividades, expresan su deseo de estar con otras personas fuera del entorno familiar.

*La mayoría sale siempre con la familia y pocas veces se pregunta si pueden salir por su cuenta con amigos. Algunos sí salen con amigos y pareja, por su cuenta, pero los más independientes, y con control de horario y personas con quien van.*

*El ocio familiar nos gusta... pero a veces también nos cansa estar siempre con los padres.*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Se observan **diferentes discursos en el contexto familiar** hacia el ocio de las personas con parálisis cerebral, que oscilan desde las más paternalistas hasta aquellas que motivan, impulsan y facilitan un ocio activo que favorezca el disfrute, las relaciones sociales en distintos contextos y el crecimiento personal de sus hijos o hijas. Desde esta segunda perspectiva el ocio se realiza básicamente en la familia.

*“ Mi familia me facilita una persona de apoyo para poder salir por las tardes y algunos fines de semana y así no estar siempre solo con ellos. ”*

*“ Están de acuerdo con que salga en las salidas de ocio porque así me relaciono con otras personas. ”*

*“ Mis padres me animan mucho a salir porque soy yo un poco tímido y eso me puede ayudar mucho a conocer a más gente, aunque yo decido si quiero ir a la salida o no. ”*

*“ Mi familia me apoya facilitándome el que pueda asistir a algunas salidas de la asociación y viajes. ”*

*“ A mí también me apoyan dándome todas las facilidades para que pueda asistir a las salidas. ”*

*“ Yo no participo en el ocio porque mis padres no quieren que salga y yo no sé cómo explicarles que me encantaría salir y conocer a gente diferente, aunque por las tardes tengo una mujer que me saca a dar un paseo. ”*

*“ El ocio con nuestra familia, suele ser estar con ellos, o bien en casa o bien dando una vuelta. Nos gustaría salir más, ya que a veces algunos estamos siempre en casa. ”*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Es de señalar la falta de conciencia por parte de algunas familias respecto a la importancia del **ocio como un factor de inclusión social**. En este sentido se apunta la necesidad de que los padres y madres aprendan y enseñen a sus hijos también a disfrutar del ocio dentro y fuera de la familia y de la mejora de sus relaciones sociales y de las habilidades para el desenvolvimiento en distintos ambientes.

*“Hay familias de compañeros nuestros que no creen en la importancia del ocio, y esto ocasiona que se quedan en casa los fines de semana y tienen problemas de depresión porque no se relacionan con otras personas que no sean su familia.”*

*“En el tema de familia, en materia de ocio, algunas dejan mucho que desear, no se preocupan nada, otras simplemente nos dejan decidir por nosotros mismos, y otras nos ayudan para que podamos disfrutar todo lo que se pueda. Algunos tenemos mucha suerte de contar con mucho apoyo.”*

*“Hay casos en los que [la familia] favorece el poder desarrollar aficiones; en otros, se acaba dependiendo de lo que ofrezca la entidad, ya que a nivel familiar, por diferentes circunstancias, no se da el apoyo adecuado para llevarlas a cabo.”*

*“La familia tendría que apoyar los gustos y preferencias en materia de ocio, ya que puede ser casi tan importante como dar una atención adecuada en materia de salud.”*

Reivindican que el ocio inclusivo se incluya en la agenda de las administraciones públicas a través de:

- *Financiación de servicios y/o actividades de ocio y deporte.*
- *Patrocinando viajes deportivos de competición.*
- *Facilitar el acceso a un ocio más inclusivo, con apoyos personales y con infraestructuras adecuadas.*
- *Que se fomente el ocio de personas con discapacidad con campañas publicitarias más visibles.*
- *Velar por la eliminación de todo tipo de barreras.*
- *Crear programas de asistencia personal para las actividades de ocio.*
- *Más información por parte de los ayuntamientos de las actividades culturales y de ocio accesible que se realizan en su localidad.*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Se ha mencionado con anterioridad la importancia de la diversidad en la condición física de las personas como una variable fundamental en su vivencia y acceso al ocio. Las personas en **silla de ruedas** sufren grandes dificultades o imposibilidad para acceder a determinados espacios, transportes y destinos. Ahora bien, la reivindicación de la accesibilidad de los distintos entornos (transporte, servicios comunitarios, espacios públicos...) es una constante que emerge con fuerza en la totalidad de las personas que han participado en esta consulta.

*“Las administraciones públicas deberían eliminar las barreras arquitectónicas, adaptando la ciudad y los lugares de ocio (cines, salas, espectáculos, calles, locales...). Se deberían crear plazas adaptadas en autobuses interurbanos, aviones, trenes y transporte público en general; más de una o dos plazas en silla de ruedas en cada transporte, por ejemplo en el tren sólo pueden viajar como máximo una o dos personas en su propia silla de ruedas. Hoteles adaptados a nuestras necesidades, baños adaptados públicos... Accesibilidad de las zonas de turismo y de ocio público (parques infantiles, jardines, monumentos, museos...).*”

Junto con la accesibilidad reclaman a todos los agentes implicados en este terreno el diseño de un **modelo inclusivo de ocio** donde quepan todas las personas y donde se reconozca el protagonismo de las personas con parálisis cerebral. Reclaman mayor protagonismo en la elección en torno al ocio, un enfoque del mismo adecuado a la edad y las circunstancias físicas y cognitivas de las personas.

*“Queremos que se nos sigan preguntando sobre cómo disfrutar de nuestro ocio y no crear únicamente programas destinados a usuarios con discapacidad sino programas para todas las personas.*”

*“Los que llevamos muchos años acudiendo a las colonias estamos un poco cansados y nos gustaría poder ir de vacaciones eligiendo las personas y el destino al que ir, es decir un ocio normalizado. También queremos que todos los que podamos firmar y decidir por nosotros mismos firmemos la autorización nosotros mismos y no nuestras familias.*”

*“Nos gustaría que nos tuvieran más en cuenta a la hora de decidir las actividades a realizar.*”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*También nos gustaría que los grupos de colonias estuviesen adaptados a la edad cronológica de las personas y a su capacidad intelectual y que fuesen grupos más reducidos. Nos gustaría que hubiese unas colonias para personas en silla de ruedas pero sin discapacidad intelectual.*

*Debatir la agrupación de edades a la hora de organizar las personas que irán a los campamentos porque a veces esas edades son muy dispares.*

#### 3.5.3 Propuestas para favorecer el ocio desde la autonomía

- 1 Impulsar modelos de ocio inclusivo que reconozcan el protagonismo y preferencias de las personas con parálisis cerebral.
- 2 Promover actividades de ocio individualizadas y adaptadas a los deseos de cada persona.
- 3 Facilitar la participación de las personas con parálisis cerebral en la elección de las actividades de ocio.
- 4 Concienciar a las familias y a los demás agentes de la importancia del ocio como factor de inclusión y desarrollo personal.
- 5 Diseñar y poner en práctica estrategias para dar respuesta a las necesidades de ocio individual.
- 6 Favorecer la creación de grupos de iguales.
- 7 Buscar alternativas de transporte que faciliten el desplazamiento a las actividades de ocio, por ejemplo taxis.
- 8 Incluir actividades deportivas en las actividades de ocio.
- 9 Programar viajes más económicos (con salidas más cortas, por ejemplo), para que nadie se quede excluido por falta de recursos.
- 10 Formar a las personas con parálisis cerebral en habilidades para la autonomía personal, tales como el uso del dinero.
- 11 Planear actividades que permitan reunirse con otras asociaciones y conocer gente nueva.
- 12 Diseñar estrategias que permitan incorporar voluntarios y/o asistentes personales a las entidades.

## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

### 3.5.4 - Buenas prácticas

#### Servicio de ocio

AREMI Lleida

La actividad que presentamos está dirigida a todas las personas usuarias de la Residencia R-2 de AREMI. Se lleva a cabo desde la inauguración de la misma, pero con un sistema más regular desde el año 2008, en que los propios usuarios deciden las actividades y los lugares a los que quieren ir.

#### Objetivos:

- Salir de la monotonía y la rutina diaria
- Integrarse en las actividades de la ciudad o del barrio
- Motivar a los usuarios

#### Metodología:

Reuniones entre ellos para decidir qué actividades les gustaría realizar, son ellos mismos los que opinan y deciden.

Desde la organización de la residencia se mira la viabilidad y la posibilidad para poder realizar la actividad. Otras veces se les ofrece la actividad y ellos deciden si quieren participar o no.

#### Resultados y sistema de evaluación que se utiliza:

Al principio eran muy poco participativos, pero a medida que algunas de sus demandas se respondían, ellos mismos se han ido motivando y se aventuran a hacer más propuestas.



## 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

### Principales dificultades:

La dificultad que más afecta en las salidas es la falta de transporte. Se dispone de una furgoneta pero con plazas limitadas.

Otra dificultad es el hecho de depender de voluntarios para poder realizar las actividades (aunque siempre se puede disponer de ellos).

### Principales aprendizajes:

La decisión, por ellos mismos, de las actividades que quieren realizar, les permite entender sus propias capacidades de decisión sobre su propia vida. También se da la explicación pertinente si no es posible realizar alguna actividad o no pueden ir todos (por limitación en el transporte o de voluntarios), siendo también un proceso de aprendizaje para ellos.

### Sugerencias para la aplicación:

- Establecer un proceso de comunicación con los usuarios en tema de actividades y preferencias.
- Tener información sobre las actividades y lugares de interés general del barrio o ciudad.

### Enlaces y otros recursos en Internet:

[www.balafia.org](http://www.balafia.org)

### Contacto:

[www.lleidaparticipa.cat/aremi](http://www.lleidaparticipa.cat/aremi)

[aremi@aremi.info](mailto:aremi@aremi.info)

973 264 644

### Ocio Tiempo libre y voluntariado

---

ASPACE Coruña

El objetivo de este servicio es la inclusión de las personas con parálisis cerebral en la sociedad compartiendo espacios de entretenimiento y diversión con otras personas.

El servicio promueve que sean las propias personas con parálisis cerebral las que propongan las actividades de ocio y destinos, y se intenta ofrecer los apoyos necesarios para que puedan participar. También se sugieren distintas actividades entre las que pueden elegir.

Por otra parte, se plantean actividades que creemos que les pueden gustar a las personas que tienen algunas limitaciones para decidir a partir de experiencias anteriores y su personalidad.

### Resultados y sistema de evaluación:

Se intenta que todas las personas usuarias de la entidad participen en el programa de ocio, para ello se lleva un registro mensual de actividades en las que se puede ver el número de veces y los lugares o actividades a las que asiste.

Se lleva a cabo de forma anual una encuesta de satisfacción entre todos los usuarios para que valoren el programa de ocio y las actividades realizadas. Dicha encuesta está integrada en la base de datos de la entidad.

### Principales dificultades:

En ocasiones las actividades no son factibles para todas las personas usuarias y se benefician más aquellas que tienen mejor capacidad o autonomía.

### Principales aprendizajes:

El ocio es signo de calidad de vida y de bienestar. Es un derecho humano fundamen-

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

tal del que todo el mundo tiene que disfrutar independientemente de circunstancias personales o razones de discapacidad, género, edad, condición económica o cualquier otra circunstancia.

Poder disfrutar de actividades de ocio y tiempo libre predispone a estados de ánimo más placenteros y animosos, y estos a su vez favorecen la adquisición de actitudes más positivas, las cuáles aumentan el bienestar tanto en el plano personal como el social.

Por otro lado, para el resto de la sociedad supone aprender a convivir con la diversidad, y desterrar creencias negativas sobre las personas con parálisis cerebral.

#### **Sugerencias para la aplicación:**

- Poner siempre por delante los gustos y preferencias de las personas; favorecer el ocio individualizado y personalizado, no sólo en gran grupo.
- Motivar la participación de personas voluntarias

#### **Contacto:**

[www.lleidaparticipa.cat/aremi](http://www.lleidaparticipa.cat/aremi)  
[aspacecoruna@aspacecoruna.e.telefonica.net](mailto:aspacecoruna@aspacecoruna.e.telefonica.net)  
981610312

#### **Servicio de Ocio**

ASPACE Huesca

Una vez al mes tenemos una reunión de ocio con todos los usuarios del Servicio de Adultos. En esta reunión hacemos una evaluación de las actividades de ocio que hayamos realizado en los últimos días, y las personas con parálisis cerebral que hayan participado en ellas cuentan a sus compañeros cómo ha sido la actividad y la valoran.

Seguidamente se eligen las actividades de ocio para los siguientes meses a través de una lluvia de ideas. Los profesionales comentan las actividades que ofrece la ciudad y las personas con parálisis cerebral eligen aquellas en las que les gustaría participar y se elabora un calendario de actividades. A partir de este momento, el servicio de ocio se pone a organizar, gestionar y buscar recursos para intentar conseguir que el calendario final sea lo más parecido a lo que han elegido los usuarios.

#### **Contacto:**

<http://aspacehuesca.org>  
[aspacehuesca@aspacehuesca.org](mailto:aspacehuesca@aspacehuesca.org)  
974 227 962

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

#### 3.6 Consideraciones generales para facilitar la autonomía personal

Debido a las particularidades de la parálisis cerebral, existe una parte del colectivo, la que tiene mayor grado de dependencia, que permanece de forma prolongada o incluso indefinida en centros de atención, especialmente en centros de día y residencias (lo que se conoce como 'institucionalización'). Sobre este respecto se ha encontrado un interés por mejorar las condiciones de vida a través de la flexibilización de la normativa del uso de estas instalaciones y garantizando el acceso a recursos comunitarios y normalizados para evitar la exclusión.

“**Queremos tener contacto con gente del exterior.** No queremos hacer todo aquí. Queremos tener contacto con otras personas. Ejemplo: cortar el pelo en una peluquería como todo el mundo y no que se nos corte aquí el pelo.”

“**Poder decidir cuándo quiero realizar actividades de forma individual o con otras personas. Los servicios deberían ser más abiertos a todas las opiniones de los usuarios y usuarias. Recibir mayor información a todos los niveles.**”

“**Horarios** menos rígidos, sobre todo en el servicio de residencia. En cuanto al servicio de residencia, nos gustaría que tuviésemos **más privacidad**, con cuarto de baño en cada habitación y con **más libertad para organizar nuestro tiempo de ocio.**”

“**Antes de dar respuesta a esta pregunta tuvieron que explicarnos la definición de Institucionalización ya que muchos de nosotros no sabíamos qué significaba y en alguno de los grupos comentaron su opinión a favor y en contra de la institucionalización.**”

“**Pues yo preferiría que para poder salir de la residencia,** viniesen mi hermano y mi cuñada.”

“**A mí me gustaría vivir en la residencia, aunque mientras estén mis padres, me gustaría que viniesen más ellos, y si las circunstancias cambiaran entonces que fuesen mis hermanos los que viniesen.**”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

El acceso a las más altas cotas de vida independiente en personas con parálisis cerebral puede requerir el **despliegue de múltiples y complejos sistemas de apoyo**. Entre ellos, se ha mencionado la individualización, el uso de espacios comunitarios, entre otros.

“Queremos poder ir a comprar nuestra ropa, manejar nuestro dinero y **hacer vida en la comunidad**. También queremos quedar entre nosotros, los fines de semana y los que quieran quedar con sus parejas.”

“Queremos tener la posibilidad de **tomar nuestras propias decisiones**.”

“También necesitamos un servicio de **voluntariado que nos acompañe** en nuestras salidas fuera del centro, ya que el personal está muy justo.”

“Que haya **auxiliares de ruta** y así los monitores pueden estar el tiempo completo con nosotros.”

“**Más personas que nos asistan en salidas y ocio personal; de esa manera más personas podríamos participar en todas las actividades de ocio porque tenemos las plazas bastante limitadas. Sobre todo teniendo en cuenta que hay compañeros y compañeras que necesitan más ayuda.**”

“Respetar el **ritmo que necesito** para ir al comedor o para ir al aseo sin meterme prisa.”

La capacitación o aprendizaje para el desarrollo de habilidades propias de la autonomía personas se ha revelado como una cuestión fundamental, especialmente en actividades del hogar, el manejo del dinero y en asuntos legales.

“**Formación y capacitación** para la realización de las actividades de la vida diaria: gestión económica, actividades de mantenimiento y limpieza de la casa, atender a situaciones de emergencias...”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“ Mayor aprendizaje en **autonomía diaria**. ”

“ Muchos de nosotros **necesitamos apoyos en actividades diarias** como a la hora de ir al baño, comer, etc. Necesitamos que cuando tengamos que solucionar alguna de estas necesidades no nos encontremos solos. Estos son algunas de las barreras y apoyos necesarios para vencer las dificultades y **superar los miedos que en muchos casos suponen la barrera más importante. Manejo del dinero: cómo comprar, cómo reclamar cuando algo no esté correcto, cómo devolver un producto, etc...** ”

“ Necesitamos ayuda para ir a los sitios. ”

“ Tratamientos en casa y formación ocupacional. ”

Otro elemento clave para la promoción de la autonomía personal ha resultado ser la familia, sin cuya comprensión el proceso resultaría extraordinariamente dificultoso. Sin embargo, las personas con parálisis cerebral señalan que, para poder recibir el apoyo de sus familiares, resulta imprescindible que las propias familias reciban, a su vez, formación sobre cómo participar en el proceso de empoderamiento de sus hijos o hermanos.

“ Favorecer un programa para **que las familias entiendan** que las personas con parálisis cerebral precisan disfrutar de una vida autónoma. ”

“ Intentar generar un **cambio de mentalidad** tanto en las personas con parálisis cerebral como en las familias, para que empiecen a ver a las personas con parálisis cerebral como actores principales de sus vidas. ”

“ También pensamos que es **imprescindible el apoyo de la familia**. ”

“ Más **apoyo por parte de nuestras familias**. ”

“ **Apoyo por parte de nuestras familias** en nuestras decisiones. Necesitamos que **ayuden a nuestras familias** para que no tengan dolores de espalda. ”

“ Que nos ayuden con el ocio para **que nuestras familias puedan tener también su ocio**. ”

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

*Más información y apoyo a las familias.*

*Poder tener pareja como cualquier otra persona. Es muy importante que las asociaciones nos apoyen, y trabajen estas cuestiones con nuestras familias.*

Existe una percepción generalizada de que la inclusión social es necesaria y debe realizarse **en espacios comunitarios adaptados**:

*Yo creo que es necesario **que las actividades siempre sean accesibles y que podamos participar todos, sin excluir a nadie.***

*A mí me gusta la libertad, el **contacto con otras personas**, ir a los centros comerciales, ir de conciertos... Necesito un vehículo apropiado y alguien que me acompañe como el grupo de ocio, los voluntarios, etc.*

*Queremos: escuela de adultos, más participación fuera de la asociación, ser voluntario y no siempre recibir voluntarios.*

*Más y mejores actividades dirigidas hacia la inclusión social y las relaciones interpersonales; la mejora en las distintas actividades de la vida diaria. Mayor oferta de recursos externos a la asociación, **no todo debe estar centrado en el centro dado que esto limita su aportación y reduce sus oportunidades.** No obstante, son plenamente conscientes de las limitaciones que la propia sociedad les pone, incluso su entorno más cercano y cotidiano.*

**La figura del asistente personal se ha revelado** como un recurso clave a la hora de promocionar la autonomía e independencia de las personas con parálisis cerebral.

*Necesitamos: un asistente personal, que podamos elegir, recursos económicos, asesoramiento en temas de gestión de gastos, seguridad social, etc...*

*¿Servicio de asistencia personal?, yo eso no me lo planteo, pero lo que sí tengo claro es que necesito una **persona para apoyarme** en todas las actividades de mi vida cotidiana.*

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

Necesitaríamos gente en la que apoyarnos, **una persona de apoyo que nos ayude**, dependiendo de la afectación de cada uno, esa persona tendría que estar unas horas o todo el día.

A mí me gustaría contar con una persona que me saque a pasear, ya que yo no puedo utilizar una silla eléctrica.

Es fundamental **contar con el apoyo de un familiar o de un asistente personal** que nos apoye y nos ayude en todo lo necesario para poder comenzar, continuar y finalizar el día.

Necesitamos **tener a nuestro lado una persona que realmente sea sincera con nosotros, que nos quiera**, con la que nos sintamos seguros y para que nos asesore en los diferentes trámites que tendremos que resolver. Necesitamos un respaldo económico que nos permita poder llevar a cabo cierta independencia.

Una **persona que nos ayudara en todas las actividades** de la vida diaria.

Necesitaríamos tener una **persona de apoyo permanente**, aunque un entorno adaptado también es importante.

Queremos tener **ayuda personal** en una vivienda con cuidadores y tener nuestro **poder adquisitivo**.

Serán necesarios **apoyos individualizados**. Personas de fuera de nuestra institución que nos ayuden en aquellas situaciones en las que necesitemos colaboración para manejarnos.

Apoyos en aquellas actividades en las que se **requiera de forma puntual** en función de las necesidades de la persona.

Partiendo del dinero y dependiendo de cada caso en particular, alguien podría independizarse con las siguientes ayudas: persona de apoyo para el **aseo personal**, persona de apoyo que realizara las **tareas domésticas**, que se hiciese una inclusión real desde los colegios, que no sea tanto por edad sino que se tratan los casos **de manera individual**.

### 3 - LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS ÁREAS FUNDAMENTALES DE SU VIDA

“Necesitaría una persona para mi **aseo general, para cocinar, ayudarme a vestirme**, aunque creo que si me enseñaran a hacerme la cama podría hacérmela y así esta persona de apoyo no tendría que estar 24 horas al día.”

Por último, para facilitar la autonomía personal, aparece de forma recurrente la necesidad de contar con apoyos económicos estables y ayudas técnicas.

“Mayores **recursos económicos personales**.”

“Más apoyo económico en cuanto a pensiones por parte de las Administraciones Públicas.”

“A mí lo que me preocupa es que el sitio donde viva esté adaptado para poder salir a donde yo quiera, y contar con una **silla con motor** para poder desplazarme por todas partes.”

“Ayudas técnicas.”



## 4 Bibliografía

CONFEDERACIÓN ASPACE, Descubriendo la parálisis cerebral, Madrid.

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.

INCLUSIÓN INTERNACIONAL (2014), Independiente pero no sólo, Informe Mundial sobre el Derecho a Decidir, University of East London Docklands Campus 4-6 University Way, London E16 2RD.

INTEGRA, Volumen 18, Número 50 Marzo 2015, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca, Depósito Legal: S.39-1998, ISSN: 1578-8660.

MORENO, B., XIMÉNEZ, C. (1996), Evaluación de la Calidad de Vida, Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de Salud, Madrid: Siglo XXI, pp. 1045-1070. Universidad Autónoma de Madrid.

ONU (2006): Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asamblea General. 76ª sesión plenaria. Nueva York.

ORCASITAS, J. (2011), *Trabajos para hacer un espacio inclusivo en la upv-ehu. Fice, 1982-2010, innovación educativa, n.º 21, 2011: pp. 161-172.*

ORCASITAS, J. (2008), *Conferencia COMUNIDADES DE APRENDIZAJE: Una escuela inclusiva IKAS.KOM CONGRESO COMUNIDADES DE APRENDIZAJE. Palacio Euskalduna Jauregia. GV. Bilbao 18-19.02.2008.*

RODRÍGUEZ-PICAVEA, ROMAÑACH, (2006), Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, Foro de Vida Independiente.

WAA (2015): *Jornadas Científicas sobre Discapacidad, Salamanca. Revista Siglo Cero.*

VERDUGO, M.A, (2001), Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación, *INICO, Universidad de Salamanca.*

IÁÑEZ, A. (2009). Vida Independiente y Diversidad Funcional. Resultados de una Investigación Social Aplicada en la Provincia de Sevilla. *Revista Portularia, Vol. IX, N° 1, pp. 93-103.*

LÓPEZ MAINERI, W, (2015). La Autodeterminación como derecho social de las personas con discapacidad, *Educación Especial y Derechos Humanos. Revista Autonomía Personal, N° 17, IMSERSO, Madrid.*

REDI (2011). El Derecho a la Autonomía de las Personas con Discapacidad como Instrumento para la Participación Social. REDI: Buenos Aires

TORRAS, I. (2000). Retirar Andamios. Procesos de Autonomía y Personas con Disminución. *Revista Educación Social, N° 16, pp. 10-22*



## 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