

## CONCLUSIONES JORNADAS DE TRABAJO

### RED DE CIUDADANÍA ACTIVA

MADRID 12 Y 13 DE FEBRERO

**Conclusiones desde la Comisión de trabajo de la Red de Ciudadanía Activa** compuesta por: Aspace Guipúzcoa, Aspace Huesca, Aspace Toledo, Aspace Sevilla, Avapace, Aspace Coruña y Aspace Granada.

#### ➤ Aspectos generales a destacar:

- En los cursos cuando entraban los usuarios/as se sentían más preguntados, cuestionados. Servía de jornada de reflexión.
- Queremos que se nos vea como mujeres y hombres que están atrapados en una situación, queremos huir de las etiquetas. Que se nos mida por el diagnóstico hace que se nos estigmatice e incapacite.
- El hecho de que te preguntes ya te permite empezar a reflexionar y cuestionarte cosas.
- Es importante el contar y tener en cuenta a las personas que no pueden hablar o no pueden moverse. Se debería hacer un trabajo colaborativo entre los chicos para tener siempre en cuenta a todas las personas.
- Nosotros mismos a veces nos ponemos trabas, creemos que no somos capaces.
- Es fundamental trabajar con las familias el tema de la autogestión y la sobreprotección. También el poder exponerle a las familias cómo se trabaja en los grupos de autogestores, para que puedan conocerlo y trabajar y colaborar acorde a esto.
- Los grupos de autogestores no pueden partir sólo de un profesional, deben contar con el apoyo de las juntas directivas y del resto de profesionales para que realmente se pueda conseguir algo.
- Es fundamental y necesario que los profesionales reciban formación continua en este sentido, implicar a todos los profesionales.
- También se debería hacer una distribución del personal fundamental de manera estratégica para trabajar la participación de las personas con mayores afectaciones.
- Importante plantearnos ¿qué estamos haciendo mal tanto los profesionales como las personas con parálisis cerebral para que no se estén respetando los derechos del colectivo.
- Sería bueno visitar otros centros para explicar el modelo que tiene cada entidad.

## **CONCLUSIONES DE LAS JORNADAS DE TRABAJO A TRAVÉS DE LAS 26 ENTIDADES QUE CONFORMAN REDASPACE**

### **➤ Aportaciones y propuestas sobre el futuro del proyecto:**

- El proyecto debería ir dirigido a que el colectivo se organice y reivindique: “quiénes somos y qué queremos hacer”.
- Incidir sobre la inclusión de todas las personas, independientemente de su nivel de afectación, no se puede excluir a nadie por no poder hablar o moverse, porque lo que permite evolucionar es la heterogeneidad de las personas.
- Sensibilizar a la sociedad sobre las capacidades del colectivo, sobre las cosas que se pueden hacer.
- Sensibilizar y trabajar con las familias.
- Utilizar el Día Mundial de la Parálisis Cerebral para que las entidades que aún no están en el proyecto se sumen.
- Incidir en la formación y sensibilización a los gerentes de las asociaciones.
- Realizar campañas de sensibilización hacia la sociedad en general.
- Ofrecer formación continua para los profesionales y las personas con parálisis cerebral.
- Fortalecer la coordinación de la red para facilitar la comunicación e intercambio entre entidades.

### **1) CONCLUSIONES EN MATERIA DE PARTICIPACIÓN:**

- Comenzar la participación desde abajo, desde el grupo de usuarios y profesionales de apoyo, para poco a poco ir avanzando hacia una participación dentro de los órganos de dirección.
- Creemos que es necesario un modelo inclusivo de participación en el centro donde todos debemos ser respetuosos con las capacidades de todos los compañeros, para que cada uno vaya aprendiendo a comenzar a decir, a dejar de conformarse. Algunos nunca podrán decir, pero deben estar también con nosotros participando de lo que hacemos.
- Pensamos que es necesario estructurar las reuniones una vez a la semana y que nombremos dentro del grupo a unos compañeros representantes, votados democráticamente por todos, y que esas votaciones se repitan cada dos o cuatro años.

### **2) CONCLUSIONES EN MATERIA DE FAMILIA:**

- La sobreprotección nos impide nuestro desarrollo como personas adultas porque nos ven como niños/as pequeños/as.
- El lenguaje que utilizan los profesionales y familias para dirigirse a nosotros puede ayudar a sentirnos más capaces.

- Algunas personas adultas con PC tenemos más independencia que otros pero en las cosas importantes son las familias las que acaban decidiendo por nosotros, sobre todo en temas relacionados con la salud, el trabajo, la pareja...
- Queremos que nos den la misma libertad que nuestros hermanos/as.
- Cuando nuestros padres y madres se han mayores, queremos que nuestros hermanos/as, sobrinos/as, cuñados/as, etc. sigan manteniendo el contacto y vínculo con nosotros/as.

### **3) CONCLUSIONES EN MATERIA DE VIVIENDA:**

- No queremos que la elección de nuestro modelo de vivienda dependa de que nuestra organización únicamente nos dé una repuesta institucionalizada, o de la falta de recursos que siempre nos plantea la administración.
- Contar con apoyos personalizados para los tiempos de ocio y tiempo libre
- Modelos que creen alternativas de vida humana porque es nuestra casa, nuestro hogar
- Ya que no vamos a poder tener alternativas de vida independiente y vamos a depender de profesionales, exigimos que estos tengan una especial capacidad para respetar la intimidad y darnos un apoyo respetuoso.
- Que no nos impongan horarios de comidas, cenas, hora de llegada y salida, hora de acostarse... libertad de horarios.
- Que los profesionales no vayan con bata o uniforme
- Tener intimidad en nuestra habitación o apartamento (posibilidad de disponer una llave de nuestra habitación para cuando no queramos ser molestados)
- Que las servicios de vivienda, sean cuales sean, estén situados en un lugar céntrico con servicios y alternativas sociales cerca.
- Trabajar con las familias para que el tema de la vivienda no sea un tema tabú. Cambiar filosofías que creen que nadie va a poder atender a sus hijos/as como ellos, o sentimientos de culpa o de abandono.
- Que en las alternativas de vivienda se dé la posibilidad de desarrollar nuestra faceta afectiva, la posibilidad de vivir en pareja.

### **4) CONCLUSIONES EN MATERIA DE SEXUALIDAD:**

- La sexualidad es un derecho que todas las personas tenemos.
- Las personas con parálisis cerebral pensamos y como pensamos, tenemos deseos. Pero de forma diferente, muy influenciados por nuestras condiciones y características físicas
- En las relaciones sexuales, lo que más dificulta son las barreras físicas, aunque también las psicológicas. Con frecuencia no se ve que podamos tener deseos sexuales.

- En las entidades, generalmente, la sexualidad es un tema tabú. Cada uno se busca sus oportunidades, y nos gustaría que se buscaran soluciones grupales, desde la Asociación, desde el colectivo. Solo unos pocos, de manera individual, se ofrecen a buscar soluciones.
- Es importante trabajar las propias inseguridades personales, ya que muchas veces no se sabe cómo tratar el tema de la sexualidad, empezando por las propias personas con parálisis cerebral, así como las normas de cada asociación y las familias.
- La familia y los profesionales nos deben prestar apoyo.
- La familia nos trata como si las relaciones de adultos con parálisis cerebral fuesen relaciones entre niños.
- También habría que trabajar la homosexualidad dentro del colectivo.

## **5) CONCLUSIONES EN MATERIA DE OCIO:**

- En materia de ocio en las entidades sí que nos consultan y resulta participativo, se llega a cuerdos.
- Las personas con más nivel de dependencia tienen que estar sujetos al ocio grupal, y son los líderes de los grupos los que acaban decidiendo por ellos.
- El área de deporte no está resuelto, no se da una respuesta desde las entidades. Y se producen discriminaciones entre las personas con mayor y menor discapacidad.
- Se demanda un ocio inclusivo e individual.
- Para gestionar el ocio sería necesario y bueno contar a parte de con los profesionales y las personas voluntarias, con personas con parálisis cerebral como apoyos.
- Algunas entidades acuden para gestionar el ocio a la figura de los asistentes personales.
- La familia ve mal el papel del asistente personal, incluso le da miedo a la propia persona con parálisis cerebral.

## **6) CONCLUSIONES EN MATERIA DE EMPLEO:**

- Somos conscientes de las dificultades para encontrar empleo.
- Incidir en el tema de las adaptaciones: pedimos que el empleo al que podemos acceder esté realmente más adaptado a nuestra discapacidad.
- Que se ofrezca más formación y orientación laboral.
- Los puestos que pensamos que podemos realizar serían de ordenanza, oficina e informática.
- Resaltar la importancia del apoyo familiar para poder buscar empleo y acceder a él, que muchas veces es la propia familia la que no nos cree capaces.