

SIN QUE NADIE QUEDE FUERA

Pensando en los apoyos
de las personas con
discapacidad intelectual
con más necesidades

INOR KANPOAN GERA EZ DADIN

Behar gehien duten adimen
urritasuneko pertsonen
laguntzetan pentsatuz

SUMARIO AURKIBIDEA

Hugo Baroja

Presidente de FEVAS Plena inclusión Euskadi



3



Michael Wehmeyer

Director y científico principal del Centro Beach de la Discapacidad de la Universidad de Kansas

4

Berta González

Responsable del Área de Calidad de Vida de Plena inclusión



6



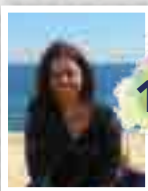
Gonzalo Rodríguez

Presidente de Sareen Sarea

8

Ana Carratalá

Directora del Centro San Rafael (Alicante) y presidenta del Comité de Ética de Plena inclusión



11



Eguzkiñe Etxabe

Responsable del Área Educativa de APNABI-Autismo Bizkaia y de FEVAS Plena inclusión Euskadi

14

Uliazpi

La tecnología de la detección emocional como recurso para el apoyo



16



**Edwin Jones
Kathy Lowe**

Dirección de Servicios de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo de NHS de Gales

17

**Carmelo Yusta
Rosalía Santos**

Uribe Costa



20



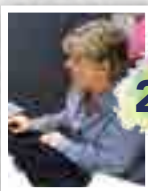
Aspace Bizkaia

Unidad de Comunicación Asistida

23

Asun Jauregi

Responsable de los Garagune (centro de día) de Legazpi y Ordizia de la Fundación Goyeneche de San Sebastián



25



Rafael Armesto

Abogado (Bufete GORDONIZ), Miembro de la Red de Juristas de Plena inclusión y del Grupo de Trabajo de la Convención de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares

29

Aspace Gipuzkoa

Atención temprana centrada en la familia



31



Gorabide

Programa GORATU: Aprendiendo con personas con (dis)capacidad intelectual

33

Monografías Fevas Plena inclusión Euskadi nº 2

"Sin que nadie quede fuera. Pensando en los apoyos de las personas con discapacidad intelectual con más necesidades"

"Inor kanpoan gera ez dadin. Behar gehien duten adimen urritasuneko pertsonen laguntzetan pentsatuz"

Dirección: Valeria García-Landarte

Coordinación y redacción: Lucía Soria

Maquetación e impresión: Cianoplan, S.L.

Depósito Legal: BI-1733-2014

FEVAS Plena inclusión Euskadi

Federación Vasca de asociaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual

Adimen urritasuna dutenen aldeko elkarleen Euskal Federazioa

Colón de Larreategui, 26 bajo C

48009 BILBAO

Tel.: 944 211 476

fevas@fevas.org · www.fevas.org

Colabora:





SIN QUE NADIE QUEDE FUERA INOR KANPOAN GERA EZ DADIN

En la mayor parte de las sociedades existen personas que se enfrentan con obstáculos que les impiden disfrutar de sus derechos con la misma amplitud que el resto de la ciudadanía. En la nuestra, son las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo las que se han ido quedando atrás en muchos de los logros alcanzados por otras más autónomas. Es como si para ellas los ideales que defendemos de calidad de vida, ciudadanía, vida independiente e inclusión en la comunidad pareciesen inalcanzables.

Por este motivo, en FEVAS Plena inclusión Euskadi hemos puesto el foco en las necesidades específicas de este colectivo asumiendo el reto de hacer más visible su realidad y la de sus familias. Nos hemos propuesto, como manifestamos en el lema de esta publicación, dar la vuelta a esta situación "SIN QUE NADIE QUEDE FUERA. Pensando en los apoyos de las personas con discapacidad intelectual con más necesidades". Es hora de que cada una estas personas esté presente en todos los horizontes: en la orientación de las políticas, en el diseño de los servicios y programas, en la prestación de apoyos individualizados, en las posibilidades que la comunidad ofrece al conjunto de la población y en la generación de oportunidades para que puedan participar en las decisiones que modelarán sus proyectos de vida. Todo ello sin olvidarnos de las familias, esos padres, madres, hermanos... que en muchas ocasiones soportan la enorme carga del cuidado y situaciones injustas, sin el debido reconocimiento social y sin los recursos necesarios.

En este compromiso para con las personas con grandes necesidades de apoyo nos hemos sumado al proyecto "Todos somos todos" de Plena inclusión, un marco desde el que estamos articulando posicionamiento, estrategias, políticas y acciones comunes que impregnarán de manera transversal nuestra actuación. El gran desafío que afrontamos de cara a los próximos años es ofrecer una vida más digna a estas personas y, estamos seguros de que si acertamos con las personas con grandes necesidades de apoyo, acertaremos con todas.

En nuestras entidades estamos caminando hacia esta meta, prueba de ello son las prácticas que os presentamos en esta publicación. Necesitaremos todas las manos para llegar pero, aunque avancemos más lentamente, lo importante es que en este camino hacia la inclusión nadie quede fuera.

**Hugo Baroja,
FEVAS Plena Inclusión Euskadiko Presidentea**

Laguntza behar handiak dituzten adimen urritasuneko pertsonak atzean geratu dira beste pertsona autonomoago batzuk lortu dituzten lorpen askotan.

Hori guztia, sarri askotan zainketaren eta egoera bidegabeen karga izugarria, gizartearen inolako aintzatespenik gabe, jasaten duten familiak ahaztu gabe.

Aurrerapausoak motelagoak izan arren, garrantzitsuena, inklusiorako bide horretan inor kanpoan ez geratzea da.

“ Si desconfiamos de sus capacidades, restringimos sus oportunidades para intentar nuevos retos ”



Entrevista a Michael Wehmeyer, director y científico principal del Centro Beach de la Discapacidad de la Universidad de Kansas

Elkarrizketa Michael Wehmeyer, Kansas University Center on Developmental Disabilities izenekoaren zuzendariarekin

Usted es un referente en autodeterminación, ¿qué le sugiere este término?

La autodeterminación hace referencia a hacer que las cosas sucedan en tu vida. Las personas autodeterminadas son protagonistas de su propia vida, actúan en función de su voluntad y sus preferencias. Este constructo surge de la doctrina filosófica del determinismo, que sugiere que todos los sucesos, incluido el comportamiento humano, son causados.

¿Cuáles son las implicaciones para las personas con grandes necesidades de apoyo?

Con los apoyos adecuados todas las personas pueden ser más autodeterminadas. En el caso de las que tienen más necesidades, es el círculo de apoyo el que debe esforzarse para conocer cuáles son las preferencias e intereses e involucrar a esa persona en todos los aspectos de su vida. Es esencial generar oportunidades y ampliar sus experiencias de forma que podamos entender qué les gusta.

¿Qué factores determinarían ese “déficit” de autodeterminación en las personas con discapacidad intelectual?

Destacaría como principal barrera la limitación para hacer que las cosas sucedan en su vida. Se evidencia que los sistemas de apoyo no les brindan suficientes oportunidades, no promueven adecuadamente su autonomía y libertad de elección.

Además, la baja expectativa que tenemos sobre ellas conlleva que tengan menos oportunidades para adquirir competencias fundamentales que les permitirían ser agentes causales de su destino, identificar y conseguir objetivos, resolver problemas o tomar decisiones. Si desconfiamos de sus capacidades, restringimos sus oportunidades para intentar nuevos retos y adquirir habilidades de autodeterminación.

“ Beraien gaitasunetan konfiantzarik ez badugu, erronka berriei ekiteko dituzten aukerak mugatuko ditugu ”

¿Cómo puede apoyarse a las personas con necesidades complejas?

Necesitamos permitirles que se involucren en actividades que impacten en su calidad de vida, incluso cuando no puedan realizar la mayoría de las tareas que entraña una acción. A través de su participación parcial podremos maximizar esas oportunidades para que puedan ejercitar la elección. En la medida que puedan, es necesario que les demos apoyo para que tomen las riendas. Lo que sucede en muchas ocasiones es que nos resulta más fácil hacer las cosas por y para ellas, que movilizar recursos para que se impliquen.

¿Podría señalar alguna buena práctica en autodeterminación que se haya desarrollado satisfactoriamente con personas con más necesidades?

La participación parcial que acabo de mencionar es una práctica excelente. Incluso cuando no puedan realizar todos los pasos de una actividad, tienen derecho a recibir el apoyo adecuado para involucrarse en la medida que puedan. Es decir, en lugar de ejecutar la tarea completa por esa persona, su personal de apoyo debe realizar únicamente lo imprescindible. De esta manera estaremos fomentando su participación.

¿Qué líneas de acción deben priorizarse a corto plazo para incrementar la autodeterminación de las personas con grandes necesidades? ¿Qué recomendaría a las asociaciones?

En primer lugar, tratar de ampliar sus oportunidades para que puedan comprender qué desean. Debemos generar entornos que optimicen las oportunidades de elección e intentar ofrecer apoyos para que consigan participar al máximo, aunque sea parcialmente en actividades y tareas. Por otra parte, creer en las competencias de la persona y confiar en que todas pueden prosperar con ayuda. Es importante involucrarlas en todos los aspectos de su vida, desde la resolución de problemas hasta la toma de decisiones.

Por último, señalaría la escucha, podemos facilitarles herramientas para que puedan comunicar sus necesidades, deseos y preferencias; en estos momentos la tecnología es un recurso interesante que puede reducir la dependencia.

Hautatzeko aukerak hobetuko dituzten inguruneak sortu behar ditugu

Sarri askotan errazago izaten zaigu gauzak eurentzat egitea, beraiek inplikatzeko laguntzak mobilizatzea baino.

Pertsona batek behar duen lan guztia beraiek egin beharrean, laguntzako langileek ezinbestekoa baino ez dute egin behar.



“Todos somos todos”

Entrevista a Berta González, Área de Calidad de Vida de Plena inclusión.

El proyecto “Todos somos todos” nace del compromiso de Plena inclusión con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con grandes necesidades de apoyo, y con sus familias, para que puedan disfrutar de una vida plena y digna. Con su puesta en marcha asume el reto lanzado por las personas con discapacidad intelectual en el Encuentro Internacional de Autogestores EPSA (2015), donde declaraban: “Este es un viaje para todos hacia la inclusión y no podemos dejar a nadie fuera, todos significa todos”.

¿Por qué ahora este esfuerzo del movimiento asociativo Plena inclusión por hacer visibles a las personas con necesidades más complejas?

En esta apuesta confluyen diversos factores, el primero, que eran las más invisibles. En ese afán por trasladar una imagen más positiva de las personas con discapacidad intelectual, situándolas en entornos inclusivos, comprobamos que se quedaba al margen este grupo. Al presentarlas desde la idea de autonomía y capacidad, olvidábamos a las que necesitan mucho más apoyo. En segundo lugar, veíamos que cada vez se abría una brecha mayor entre el reconocimiento de los derechos y el ejercicio de los mismos para las personas con más necesidades y para sus familias, en consecuencia, estábamos obligados a emprender acciones para reducirla. De hecho, entre las conclusiones del Foro de reflexión, celebrado en 2014 en Oviedo, se señalaba que este colectivo más vulnerable exigía urgencia, exigencia y acción.

ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONEN IRUDI POSITIBOA INDARTZEKO ASMO HORRETAN, INKLUSIOAN OINARRITUTAKO INGURUNEETARA JOANEZ, PERTSONA HORIETAKO BATZUK KANPOAN GERATZEN ZIRELA IKUSI GENUEN

En tercer lugar, es necesario luchar contra esa creencia de que los Modelos de Calidad de Vida, inclusión o participación no son validos para estas personas, ciertamente tendremos que mejorarlos en su aplicación, pero funcionan. Finalmente, la reivindicación de las familias, que constantemente llaman la atención sobre esta realidad avisándonos de que cuando hablábamos de independencia y autodeterminación hay personas que se quedan fuera.

Todos estos elementos han sido el caldo de cultivo que ha urgido al movimiento asociativo a articular posicionamiento, acción y reivindicación en torno a este pen-

samiento de “Todos somos todos”. Por lo tanto, el proyecto “Todos somos todos” pone el foco en estas personas y sus familias respondiendo así al compromiso de no excluir a nadie. Asumimos la demanda vertida en el Encuentro Internacional de Autogestores (EPSA 2015) donde las personas con discapacidad intelectual declaraban expresamente, y pensando en sus compañeros con más dificultades: “Este es un viaje para todos hacia la inclusión y no podemos dejar a nadie fuera, todos significa todos”.

Cuando se habla de “persona con grandes necesidades de apoyo”, ¿en qué personas pensamos?

Aunque existen diversos términos para hacer referencia a estas personas, subrayaría que no conforman un grupo homogéneo que pueda definirse con exactitud. A veces necesitamos hablar de ellas como colectivo, pero en su funcionamiento, en los apoyos que precisan y en la intervención cada persona es única, con su nombre y apellidos. Aclarado esto, podemos concretar algunas de las características que comparten: necesidad de apoyo intenso y generalizado para casi todas las actividades de su vida diaria; algunas tienen un funcionamiento intelectual por debajo de la media o muy limitado; en algunas se añaden discapacidades sensoriales, motoras...; pueden tener conductas desafiantes o problemas de salud mental; y, por último, destacaría que viven situaciones de discriminación en cuanto a acceso a servicios, acceso a la información y comunicación, empoderamiento... Por tanto, son más vulnerables y tienen más barreras, parece que su vida esta prediseñada de antemano.

En estos momentos se encuentran inmersos un estudio, en colaboración con el Real Patronato de la Discapacidad, que pretende extraer datos relevantes, ¿nos puede adelantar algunos?

No nos gusta hablar de un colectivo específico de personas, aun así, de cara al desarrollo de políticas sociales necesitamos datos globales, y en este punto destacaría que la información de la que disponemos en nuestro país, con respecto a la prevalencia e incidencia de la discapacidad intelectual, es un tanto cuestionable. Los escasos recursos invertidos en el adecuado registro y tratamiento de los datos, y la escasa prioridad que se da al tratamiento riguroso de la información estadística sobre discapacidad, han dado lugar a que nos encontremos con grandes dificultades a la hora de analizar estas realidades. Teniendo en mente estas dificultades, a partir de los datos públicos disponibles (INE,

**ADIMEN URRITASUN LARRI ETA SAKONAREN
—INEK ERABILTZEN DITUEN HITZAK—
PREBALENTZIA BIZTANLERIA OSOAREKIKO
%0,15 INGURUAN DAGOELA AURREIKUSTEN
DA, BESTE HERRIALDE BATZUEK EMATEN
DUTEN KOPURUAREN OSO ANTZEKO**

2008), la prevalencia de la discapacidad intelectual severa y profunda —términos utilizados por el INE— sobre la población general se estima en torno al 0,15%, cifra muy similar a la ofrecida por otros países. Desde aquí nos gustaría reivindicar el desarrollo sistemas de recogida de datos más significativos o, al menos, garantizar que la realidad de estas personas aparece reflejada en las distintas encuestas generales y específicas sobre discapacidad.

Respecto al proyecto “Todos somos todos”, ¿podría resumir su contenido?

Hemos comenzado este año pero ha nacido con vocación de continuidad. Pretendemos concretar un posicionamiento formal en torno al cual nuestra organización definirá unas líneas irrenunciables sobre las que trabajaremos conjuntamente Confederación, Federaciones y asociaciones. Se trata de adquirir un compromiso inquebrantable para que estas personas y sus familias puedan disfrutar de una vida plena y digna. La idea de fondo es que no podemos avanzar sin asegurar que nuestras propuestas y prácticas están calando en todas las personas, por ello este proyecto es transversal, porque atañe a todas las acciones de la organización.

Durante el primer año de despliegue vamos a disponer de datos en relación al número de personas de las que hablamos, vamos a conocer mejor su situación, estudiaremos la legislación vigente, analizaremos buenas prácticas y redactaremos el posicionamiento, que pretendemos sea ese compromiso inquebrantable. Otro eje de trabajo está relacionado con la visibilidad, que-

BIZITZA KALITATE, INKLUSIO EDO PARTAIDETZA EREDUAK PERTSONA HORIENTZAT EZ DIRELA BALIAGARRIAK DIOEN USTE HORREN KONTRA BORROKATU BEHAR DA

“**Denok denok gara**”

Elkarrizketa Plena inclusióneko Bizitza Kalitate saileko Berta González.

“Denok denok gara” egitasmoa, Plena inclusión erakundeak laguntza gehien behar duten adimen eta garapen urritasuneko pertsonekin eta beraien familiekin duen konpromisotik sortzen da. Egitasmoa martxan jartzean, Auto-kudeatzaileen Nazioarteko Topaketan (EPSA 2015) adimen urritasuna duten pertsonak adierazi zuten erronka jasotzen da: “hau, denok inklusiora egin behar dugun bidaia da, eta ezin dugu inor kanpoan utzi, denok esaten dugunean denok esan nahi dugu”.

remos ser amplificadores de su voz, que cuenten sus historias de vida en primera persona, porque ellas mejor que el personal técnico o experto puedan hablar de las implicaciones que su realidad conlleva. En este sentido es fundamental el papel de los familiares y de los profesionales que están en relación directa con las personas. Asimismo, tendremos que seguir mejorando los apoyos que damos, lo que supone, entre otras cosas, capacitar a los profesionales en materias como el Apoyo Activo, el Apoyo Conductual Positivo y el Empleo Personalizado, una metodología procedente de EEUU que complementa el empleo con apoyo.

Plena inclusión está impulsando procesos de participación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, ¿cómo se aborda con las personas que necesitan más apoyos?

Para nosotros hablar de participación, y teniendo en cuenta el componente ético y de derechos, implica poder influir en tres planos: tu propia vida, la asociación y la sociedad. En las personas con más necesidades una de las claves está en los “traductores vitales”, ese círculo de apoyo capaz de interpretar bien sus deseos, es decir, familiares, profesionales, compañeros, amigos que ayudan a descubrir qué hay detrás de una sonrisa. Además, contamos con metodologías, estrategias y tecnología que nos puede aproximar a la comprensión de estas personas y a saber qué elegirían si pudieran expresarlo.

En este punto, añadiría otros elementos que pueden servir de palanca como el apoyo activo; escuchar a las personas con discapacidad intelectual que se preocupan por sus compañeros con más dificultades; y reforzar la creencia en el derecho de todas las personas a una vida plena y digna y elegida.

También está acometiendo la transformación de los servicios para dar mejor respuesta a estas personas, ¿qué modelos deberían impulsarse?

Muchos servicios responden a otros paradigmas, por lo que debemos actualizarlos a la concepción actual de la discapacidad. Sin embargo, cuando hablamos de esta cuestión debemos ampliar la mirada hablando de transformación social. La plena inclusión no es un camino que pueda realizar en solitario una organización con pequeños cambios en sus servicios, que también son importantes; también se requiere estar conectados con la comunidad y generar alianzas con otros. No podemos permitirnos unos centros y servicios segregados y asistenciales dirigidos a personas con más necesidad de apoyo, y otros de tipo más inclusivo para las más autónomas. Debemos romper esta dicotomía, no conformarnos e impulsar una respuesta social.

ALDEA HAUTEMATEN DUGU BEHAR GEHIEN DITUZTEN PERTSONEN ETA BERAIEN FAMILIEN ESKUBIDEEN AITORTZAREN ETA ESKUBIDE HORIEK GAUZATZEAREN ARTEAN

ERABATEKO INKLUSIOA EZ DA ERAKUNDE BATEK, ALDAKETA TXIKI BATZUK SARTUZ, BAKARKA EGIN DEZAKEEN BIDEA, GIZARTE ERALDAKETAZ HITZ EGITEN ARI GARA

Gonzalo Rodríguez, presidente de Sareen Sarea

“LA CRISIS TIENE MAYOR REPERCUSIÓN SOBRE LAS PERSONAS Y COLECTIVOS MÁS VULNERABLES”

“KRISIAK ERAGIN HANDIAGOA DU PERTSONA ETA KOLEKTIBO ZAURGARRIENETAN”

Gonzalo Rodríguez, Sareen Sareako presidentea



En esta entrevista el dirigente de Sareen Sarea repasa diversas cuestiones de actualidad, entre ellas cómo la recesión económica ha derivado en una crisis de empleo, de recortes en la inversión social y de aumento de las desigualdades, que está teniendo un impacto mayor en las personas y colectivos más vulnerables.

Elkarrizketa honetan Sareen Sareko agintariak egunerokotasuna duten zenbait gai aztertzen ditu, ekonomiaren atzeraldia enplegu krisia eragin duela, gizarte alorreko inbertsioetan murrizketak egon direla eta, ondorioz desberdintasunak gora egin duela, eta krisiak eragin handiagoa duela pertsona eta kolektibo zaurgarrietan.

Sareen Sarea es la organización que agrupa a las redes de entidades del Tercer Sector Social de Euskadi. Actualmente agrupa 13 redes, entre ellas FEVAS Plena inclusión Euskadi.

www.sareensarea.eu



En estos momentos, ¿qué contribución realiza el Tercer Sector Social a las personas con más necesidades de apoyo?

El Tercer Sector por su propia naturaleza está constituido por personas, familias y colectivos que tienen necesidades de apoyo y que se organizan en entidades de iniciativa social para dar respuesta a estas necesidades y defender sus derechos, en plena igualdad con el resto de la ciudadanía.

En Euskadi, en las últimas décadas, ha desplegado una red de servicios —anterior incluso a la configuración del sistema público de servicios sociales— que está contribuyendo a la inclusión social y la calidad de vida de los colectivos más vulnerables, interviniendo de manera integral en ámbitos tan diversos como la sanidad, vivienda, educación, empleo o servicios sociales. Nuestra esencia es que ponemos a la persona en el centro de la intervención, acompañándola si es preciso durante toda su vida, y que buscamos en todo momento nuevas y mejores maneras de satisfacer sus demandas y desarrollar sus potencialidades.

Para nosotros tan crucial como la intervención social es el impulso que damos al reconocimiento y ejercicio efectivo de los derechos de las personas que parten de una situación de desigualdad para que dispongan de las mismas oportunidades y alcancen una inclusión plena en la sociedad. Trasladamos sus reivindicaciones y su voz al Gobierno, al Parlamento y a las instituciones forales.

Euskadin, kolektibo zaurgarrienen gizarteratzeari eta bizitza kalitateari laguntzen dion zerbitzu sarea zabaldu da.

La actual situación socioeconómica, ¿cómo está afectando a este colectivo?

La irrupción de la crisis financiera de 2008 ha derivado en una crisis de empleo, de recortes en la inversión social y en otros pilares del sistema de bienestar, de aumento de las desigualdades..., que indefectiblemente tienen mayor repercusión sobre las personas y colectivos más vulnerables. Este contexto está afectando a su accesibilidad al empleo ordinario, a los fondos públicos destinados a atender sus necesidades específicas, a la investigación, a las subvenciones para el sostenimiento de la misión de sus organizaciones

Hirugarren Sektorearen eta Administrazioaren arteko lankidetzara, kohesioari eta gizarte ongizateari lagundu dioten politika publiko aurreratuetan gauzatu da.

Poniendo el foco en el colectivo de las personas con discapacidad intelectual, ¿las políticas públicas están siendo sensibles a sus necesidades? ¿Qué deberían priorizar?

De entrada tenemos que valorar positivamente la colaboración que, históricamente, el movimiento asociativo de la discapacidad intelectual ha establecido con la Administración. Esta forma de hacer, referente en muchos casos, ha cristalizado en unas avanzadas políticas públicas que han contribuido a la cohesión y bienestar social.



Egungo testuingurua eragina ari da izaten enplegu arrunta eta behar bereziei erantzun ahal izateko funts publikoak eskuratzean, ikerketan, diru laguntzetan...

Reconociendo el potencial de esta alianza, las entidades de la discapacidad intelectual siguen muy atentas aquellas políticas y legislación que le conciernen más directamente, en estos momentos las cuestiones que están sobre la mesa son fundamentalmente cuatro. En primer lugar la participación económica de las personas usuarias en los Servicios Sociales, donde se ve necesario reconocer que la discapacidad intelectual afecta a todo el ciclo vital. En segundo lugar, y en el marco de la Cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales, apostar por un Modelo centrado en las personas, que tenga en cuenta sus expectativas y proyectos de vida.

En tercer lugar, y en lo que se refiere a la regulación de los servicios y centros de Servicios Sociales, la propuesta es progresar en la construcción de un Modelo sistémico de Calidad, como el desarrollado por Plena inclusión, que integra conceptos como calidad de vida, gestión y ética; se sugiere una certificación de calidad específica para el ámbito de los servicios a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Por último, y ya que la normativa —Ley de Servicios Sociales y Ley del Tercer Sector Social— favorece la participación de la sociedad organizada en la provisión de servicios sociales de responsabilidad pública, el tejido asociativo aboga por fórmulas como la concertación con la administración, la firma de convenios y acuerdos de colaboración y la participación de las personas usuarias, y de las organizaciones que las representan en las decisiones que les afecten.

En cualquier caso, la red de discapacidad intelectual, como el conjunto de Tercer Sector, continuará atenta a las necesidades emergentes de este colectivo y desarrollando iniciativas que consigan mejorar sus apoyos y oportunidades.

En la estrategia de velar por las personas más vulnerables, ¿cómo se articula la colaboración Tercer Sector con la Administración?

Venimos participando desde hace décadas en los órganos sectoriales de que dispone cada nivel de la administración vasca (local, foral y autonómico) para hacer llegar nuestras propuestas. A través de las plataformas estatales y europeas intentamos también incidir en las políticas que se acuerdan en esas instancias.

Más reciente es nuestra incorporación al Consejo Económico y Social Vasco y, especialmente trascendente, la constitución oficial de la Mesa de Diálogo Civil de Euskadi en 2012, que es el máximo órgano de carácter consultivo y de participación institucional del tejido asociativo en el ámbito de la Administración vasca. De esta manera, las organizaciones y redes del Tercer Sector de Euskadi y, a través de ellas, las personas, familias, colectivos y comunidades destinatarias y protagonistas de la intervención social, tenemos derecho a participar en las políticas públicas que nos conciernen en todas sus fases (diseño, prestación, evaluación y mejora).

Recientemente, se aprobaba la Ley del Tercer Sector de Euskadi, ¿qué implicaciones tiene, tanto para el propio sector, como para las personas objeto de su acción?

La nueva Ley define, da rango legal y jurídico y reconocimiento a una realidad que carecía de definición en Euskadi. Existían leyes de asociaciones y de fundaciones, pero no del Tercer Sector como tal. Eleva también a rango de Ley el diálogo civil y otros espacios de participación de los que hablábamos anteriormente, pero introduciendo que no sean solo de ámbito autonómico, sino que se extiende a las instituciones forales y locales. Por otra parte, delimita un marco para la cooperación y colaboración en lo que se refiere a la planificación e innovación de los servicios de responsabilidad pública, que propicia la participación en su diseño, prestación, evaluación y mejora.

La Ley incluye la puesta en marcha de una estrategia de promoción del Tercer Sector a nivel autonómico, que también incluye medidas en este sentido en el entorno foral y municipal. Y es relevante la puesta en marcha de un Observatorio Vasco en esta materia que, sin duda, va a contribuir a conocer y hacer seguimiento de la evolución del sector.

El desarrollo de todas estas medidas, además de ayudar a las organizaciones del sector, también debe contribuir a mejorar la atención directa que reciben las personas a las que dirige su acción el sector y a impulsar el ejercicio efectivo de sus derechos.

Adimen urritasunarekin erlazionatutako erakundeek, eta Hirugarren Sektore osoak, laguntzak eta aukerak hobetzea lortuko duten behar berriei adi eta ekimenak aurrera eramaten jarraituko dute.



La autodeterminación depende de la capacidad de la persona, pero también de las oportunidades que tenga de elegir. Por tanto, somos generadores de oportunidades para su felicidad, sobre todo de las que tienen más dificultades para expresarse, y tenemos que impulsar prácticas en las que puedan experimentar aquello que pueden incorporar a su proyecto vital y que son importantes para éste.

“Somos generadores de oportunidades para la felicidad de las personas”

“Pertsonen zorionerako aukera sortzaileak gara”

Ana Carratalá, directora del Centro San Rafael (Alicante) y presidenta del Comité de Ética de Plena inclusión

Ana Carratalá, San Rafael Zentroaren (Alacant) zuzendaria eta Plena inclusióneko Etika Batzordeko presidentea



San Rafael fue pionero en poner en el centro a las personas, ¿qué se requiere cuando hablamos de las que tienen más necesidades de apoyo?

Cuando elaboramos los planes de apoyo tenemos tendencia a estructurarlos desde la perspectiva profesional, creemos que les hace felices lo mismo que a nosotros. Sin embargo, tenemos que reconocer que no sabemos qué hace feliz a una persona; podemos conocer sus necesidades, qué podría tener para ser más autónoma, pero qué le hace feliz... lo sabe la propia persona; los demás podemos escucharla e interpretar. Esto nos coloca frente a un importante reto, especialmente con las personas con funcionamiento más limitado desde el punto de vista cognitivo y conductual. Aclarado esto, lo primero que se requiere es reconocer a la persona como un sujeto igual en dignidad, parece una perogrullada pero es el fundamento esencial, es la idea que sustenta la transformación más importante que emprende el San Rafael y otras organizaciones. Si no aceptamos a la persona como igual en dignidad, nunca vamos a hacer Planificación Centrada en la Persona (PCP).

Partiendo de ahí, hay que articular sistemas que nos ayudan a escuchar sus deseos y a entender qué significa para ella ser feliz, una tarea para la que tenemos que contar con las personas de apoyo como pilar fundamental. La familia, los cuidadores y compañeros, que hasta entonces habían permanecido al margen de los planes y de las programaciones técnicas, se incorporan y se reconoce que tienen la sabiduría. Por ello, su colaboración en esta interpretación es crucial.

Además, nos valemos de otros instrumentos y estrategias: la PCP, prácticas de referencia en Reino Unido y EEUU, sistemas alternativos de comunicación, la observación y, sobre todo, trabajar desde la relación más personal. Tradicionalmente los profesionales hemos separado la faceta humana de la profesional, sin embargo, incorporar el lado humano al apoyo técnico nos ayuda a acercarnos al otro, y genera satisfacción.

**Pertsona bakoitzak daki
zer den zoriontsu egiten
duena. Besteok entzun,
interpretatu... behar dugu.**

Las entidades defienden la autodeterminación, ¿este propósito es alcanzable con las personas con grandes necesidades?

Es un objetivo ambicioso pero avanzamos. Por muchas necesidades que una persona tenga, simplemente conociendo sus gustos, y observando cómo responde a las distintas oportunidades que generamos, podrá ser más autodeterminada. La autodeterminación depende de su capacidad, pero también de las oportunidades que tenga de elegir. Somos, por tanto, generadores de oportunidades para la felicidad de las personas, sobre todo de las que tienen dificultades para expresarse, y tenemos que impulsar prácticas en las que puedan experimentar aquello que pueden incorporar a su proyecto vital y que son importantes para éste. Es impresionante lo que son capaces de expresar y cómo cambian sus vidas si sabemos escucharlas, aunque también requiere un compromiso de la organización.

Poner el foco en la persona nos da pistas para diseñar el tipo de actividades y de servicios de la entidad, incluso puede orientar la política de personal, por ejemplo, a nosotros la reflexión que conlleva la PCP nos ha permitido descubrir el perfil del personal de apoyo que prefieren las personas para ser más felices en su día a día; asignar los equipos de apoyo; o elaborar planes de formación o aprendizaje dirigidos a los profesionales. Por lo tanto, una persona que apenas habla puede estar influyendo en procesos organizativos como la gestión de equipos y el personal.

**Aldaketaren palanka
esperientzia da.**

¿Qué valoran las personas con discapacidad en los profesionales de apoyo?

Depende de cada una, pero existen algunos rasgos comunes como respeto, escucha, empatía, humanidad o trato personalizado. Pueden tener estilos profesionales diferentes, pero estas cualidades están en la base. Por otra parte, hemos identificado que unos necesitan personal tranquilo; otros más maternal; otros alguien vital y ruidoso que ponga chispa en sus vidas... No podemos generalizar.

Otra cuestión a considerar es que son las personas con discapacidad las que ponen en valor las aptitudes que tenemos; cuando alguien te elige para participar en su círculo de apoyo te hace pensar por qué te prefiere. Ponen en valor nuestras mejores aptitudes o capacidades para el apoyo y el acompañamiento.

Para dar cumplimiento al compromiso con la calidad de vida, ¿qué palancas de cambio es necesario impulsar desde las organizaciones con el colectivo con grandes necesidades?

La palanca de cambio es la experiencia, los mismos procesos de PCP. En San Rafael nos está funcionando bien ir de lo individual a lo general, empezar desde una persona tiene efecto de "cesto de cerezas", coges dos y el resto se enganchan. Otros motores son la formación técnica del personal, sin olvidar el lado humano, el desarrollo de la empatía, el respeto... Y, sin duda, hacer partícipe y presente a la persona en todos los procesos y a su familia, profesionales, amigos, voluntarios, la comunidad... Este planteamiento supone un cambio radical.

La participación de todos estos agentes en los planes individuales nos ha demostrado que aporta valor a otros procesos de la organización. Asimismo, es prioritario tender puentes hacia la comunidad, aprovechar sus servicios, participar en las fiestas del pueblo... Tenemos experiencias muy satisfactorias de voluntariado que al vincularse con una o dos personas con discapacidad establece lazos personales que están generando cambios muy positivos.

¿Es necesario encontrar nuevos enfoques adaptados a estas personas o son adecuados los existentes?

Disponemos de enfoques y estrategias, pero habrá que mejorarlas para que la persona tenga un papel más activo. Tampoco debe faltar el análisis en torno a si somos coherentes con sus deseos. No podemos dejar al margen de los procesos la ética, debemos ser honestos, pensar si hacemos lo que realmente desea la persona o lo que nosotros queremos. Ahora estamos trabajando en una propuesta de materiales que nos pueden ayudar y vamos a incorporar la etapa final de la vida.

Tengo la suerte de conocer muchas entidades y es sorprendente su potencial y creatividad para descubrir lo que las personas sueñan y hacer que tengan más control de sus vidas. Soy optimista por naturaleza, pero no ingenua, y creo que al margen de la desesperanza que invade la esfera social, política y económica, con los mimbres que tenemos, voluntad y esfuerzo podemos hacer las cosas de forma diferente. Es verdad que implica recursos, pero con los mismos pueden hacerse las cosas de una manera u otra.

En esta forma de hacer, ¿qué lugar ocupa el componente ético?

Siempre es importante, más con las más vulnerables. Hay que reconocer su dignidad para que se respete la igualdad de oportunidades y sus derechos como ciudadanas. Para esto se necesitan más apoyos; cuando se miran como una cifra fría no se entienden, solo son comprensibles cuando somos capaces de ponernos en su lugar. Por otro lado, hay que reconsiderar la creencia de que son meras receptoras de apoyos, su contribución a la sociedad es innegable, la convivencia con ellas nos aporta mucho.

**Ditugun zumeekin,
borondatearekin eta
esfortzuekin, gauzak
beste era batera egin
ditzakegu.**

**Ikuspegiak eta
estrategiak ditugu,
baina hobetu egin
beharko ditugu,
pertsonak leku aktiboa
bete dezan.**



“Debe darse una reflexión profunda en torno al verdadero sentido de la educación”

Eguzkiñe Etxabe, responsable del Área Educativa de APNABI-Autismo Bizkaia y de FEVAS Plena inclusión Euskadi



Trabajar con el alumnado con más necesidades de apoyo, desde los principios del Modelo de Escuela Inclusiva, lleva a cuestionar lo establecido y a reflexionar sobre la función misma de la educación. En opinión de Eguzkiñe Etxabe, experta en

educación de niños y niñas con TEA, falta un debate social serio en torno a esta cuestión nuclear.

Laguntza behar gehiago duten ikasleekin Eskola Inklusiboaren Ereduaren printzipioetatik lan egiteak, ezarritakoa zalantzan jartzera eta hezkuntzaren funtzioari berari buruzko gogoeta egitera garamatza. TEA duten haurren hezkuntzan aditua den Eguzkiñe Etxaberen iritziz, gai garrantzitsu horren inguruko gizarte mailako eztabaida sakona falta da.

¿Qué elementos concurren en la educación de los niños y niñas con más necesidades de apoyo?

En primer lugar subrayaría que el objetivo es el mismo para todo el alumnado: hacer personas competentes y que consigan su máximo desarrollo desde el punto de vista intelectual, social y emocional. Hablamos de aprendizaje para la vida. Sin embargo, con estos niños y niñas debemos adaptar la metodología, ver cómo podemos enseñarles para que puedan alcanzar sus metas y poder transitar al mundo adulto. Darles competencias que les hagan alcanzar una vida de calidad.


En nuestro caso, alumnado con TEA, partimos del conocimiento de la persona, su historia previa, vemos cómo siente, de qué manera se comunica, su forma de comprender, interactuar y actuar... Conocer y evaluar a cada alumno y alumna, escuchar a sus familias y coordinarnos con otros profesionales, nos da pistas para empezar a construir con esa persona y determinar las adaptaciones necesarias. Es decir, del conocimiento personal diseñamos para favorecer su desarrollo. El diagnóstico, nos ayuda a comprender, pero el conocimiento de cada persona nos ayuda a orientar la intervención.

APNABI-Autismo Bizkaia fue pionera en la puesta en marcha de un modelo de escolaridad combinada especial-ordinaria, ¿en qué consiste?

En esta modalidad la jornada escolar del alumno o alumna se distribuye entre el centro específico y el ordinario. En muchos casos ha sido un medio para poder llegar a una inclusión total y, en otros, un recurso de la escuela ordinaria para dar respuesta adecuada a determinado alumnado en momentos de dificultad. Sería un modelo de transición para el aprendizaje que utiliza métodos diferentes. Esta escolaridad implica adaptaciones en la organización del aula en ambos entornos y planificar para cada persona horarios, metodología, actividades y recursos. La clave está en estructurar estos factores con un importante grado de flexibilidad.

Partimos de la premisa de que para que haya inclusión educativa y crecimiento del alumnado deben coexistir tres elementos: presencia, participación y el aprendizaje. Por tanto, lo que hacemos es ver cómo se pueden complementar en cada entorno escolar. Evaluamos qué puede ser beneficioso para un niño o niña de cada entorno y lo aprovechamos. Tras la valoración de cada caso, de una manera coordinada, profesionales que le conocen, familias e, incluso, con la participación de la propia persona, se diseña el plan de actuación que siempre es personalizado. No hay un modelo estandarizado de escolaridad combinada, puede acudir al colegio especial solo por la tarde, un día a la semana... Siempre en función de sus necesidades. Esto exige un esfuerzo de coordinación, ya que varios profesionales tienen responsabilidad en el aprendizaje de un alumno, pero es muy enriquecedor en todos los sentidos. Es positivo para el alumno con TEA, para sus compañeros y para los centros. Además, esta modalidad se complementa con la orientación y seguimiento a los profesionales de los colegios ordinarios. La colaboración con éstos, la sensibilización, la reflexión conjunta de profesionales y compartir conocimiento es necesario para avanzar en inclusión.

El Colegio Aldámiz APNABI-Autismo Bizkaia es un referente en educación. Ha sido pionero en implantar una modalidad de escolaridad combinada (ordinaria-especial) que es ejemplo de buen hacer en su ámbito.



Desdè algunos sectores se puede poner en cuestión la inclusión educativa con el alumnado con grandes necesidades de apoyo

La inclusión educativa es posible, como demuestran algunos colegios que están desarrollando prácticas excelentes en esa línea, pero tenemos que analizar qué se necesita para que sea viable. No vemos los mismos resultados en todos los contextos. Entre los factores que son clave para el éxito destacaría, por un lado, la sensibilización, las creencias y actitudes de los profesionales y, por otro, equipos directivos que lideren el proyecto con equipos docentes estables y con ganas de innovar. Se necesitarían contextos flexibles y accesibles. Me refiero a accesibles en un sentido amplio: arquitectónica-mente, flexibilidad horaria, participación del alumno en el aula, adaptación, creación de materiales, metodologías innovadoras, recursos adecuados y formación. En muchas ocasiones la inclusión se consigue cuando nos olvidamos de la rigidez de la normativa del sistema y priorizamos a la persona.

Por otra parte, surge otra cuestión: ¿sólo es posible hablar de inclusión cuando un alumno o alumna está en un aula ordinaria? En ocasiones es necesario reflexionar, evaluar y diseñar otras respuestas e itinerarios, que también han de ser inclusivos, en sus programas y en sus prácticas. No podemos olvidar que la inclusión es un principio orientativo y un derecho. Conocemos experiencias exitosas en todos estos entornos.

Desde los argumentos que expone, ¿qué papel desempeña el profesorado?

Son fundamentales sus creencias y actitudes. La primera premisa para lograr la inclusión es creérsela y querer. Tenemos que estar dispuestos a hacer el camino con una persona, acompañarla, implicarnos, ponernos en su situación, adaptarnos a su ritmo y estilo de aprendizaje... Puedes hacerlo, si quieres hacerlo. El papel del docente es esencial en la inclusión y en todo lo que tiene que ver con educar en valores.

Aparece otra cuestión de fondo, y es que no puede dejarse todo en el terreno de las actitudes personales, en consecuencia la administración y las políticas tendrán que respaldar al docente que se compromete e implica con cada persona. El sistema educativo tendrá que replantearse el reconocimiento de estas actitudes, lo que nos lleva a otros temas de enorme calado relacionadas con quién puede ser el profesional de la educación y las competencias que debiera tener. ¿Docente puede ser cualquiera que haya aprobado unos exámenes? Debe haber una reflexión profunda en esta línea, de hecho en otros países la ha habido y han encajado en su modelo estos componentes.

Sarri askotan, sistemaren araudiaren zurruntasuna ahaztu eta lehentasuna pertsonari ematen diogunean lortzen da inklusioa.

Inklusioa lortzeko lehenengo baldintza inklusioan sinestea eta sinestaraztea da.

Administrazioak eta politikek laguntza eman beharko diote pertsona bakoitzarekin konpromisoa erakusten duen eta pertsona bakoitza inplikatzeko duen irakasleari.

Eskola edukien transmisore hutsa da, ala bere egitekoa pertsonak gizarte estilo baterako prestatzea da?

Por lo tanto, tenemos que definir en qué consiste ser un buen docente, si en impartir conocimientos o en saber apoyar procesos para que las personas sean ciudadanas de un país. En este debate aparece lo nuclear: la verdadera función de la escuela en el siglo XXI. ¿Es simplemente transmisora de contenidos —y el que no memorice no tiene cabida— o su función es preparar a las personas para un estilo de sociedad? Entramos en repensar el verdadero sentido de la educación. Avanzar en la educación inclusiva tiene que ver con un proceso de mejora de la educación para todos los niños y niñas, y exige una reflexión profunda sobre su valor.

“Hezkuntzaren benetako esanahiari buruzko gogoeta sakona egin behar da”

Eguzkiñe Etxabe, APNABI-Autismo Bizkaiko eta FEVAS Plena inclusión Euskadiko Hezkuntza Alorreko arduraduna

Tecnalia (Centro de Investigación Aplicada y Desarrollo Tecnológico), en colaboración con Uliazpi (entidad pública que proporciona servicios y apoyos a personas con Discapacidad Intelectual y sus familias en Gipuzkoa), ha ideado SENTIENT, un sistema de detección emocional que está demostrando su utilidad en personas con dificultades para comunicarse. Pako Mendizabal, coordinador psicopedagógico de Uliazpi, nos señala algunas claves.

Tecnaliak, Uliazpirekin lankidetzan, SENTIENT asmatu du, komunikatzeko zailtasunak dituzten pertsonengan erabilgarritasuna erakusten ari den hautemate emozionalerako sistema.

La tecnología de la detección emocional como recurso para el apoyo

Hautemate emozionaleko teknologia laguntzarako baliabide gisa

En general, las emociones de las personas con discapacidad intelectual, especialmente de las que necesitan apoyo generalizado, no se han considerado suficientemente. Tradicionalmente la atención se ha focalizado en dimensiones relacionadas con el desarrollo personal, bienestar físico y material y han quedado relegadas otras relacionadas con el bienestar emocional, los derechos o la autodeterminación. Según Mendizabal, en ocasiones se han tenido en cuenta "para ejercer una excesiva protección e, incluso, cierta desconsideración sobre la persona".

Para superar esta realidad y aceptando las especiales dificultades que las personas con importantes limitaciones cognitivas y comunicativas tienen para reconocer y entender sus emociones, Uliazpi comenzó a profundizar en esta faceta desde el marco del Modelo de Calidad de Vida y de la metodología de la Planificación centrada en la Persona. Pretendía aumentar los niveles de bienestar en las personas con discapacidad, minimizar sus emociones negativas, malestar y conductas problemáticas y promover la consecución de sus metas personales. Por ello, indica Mendizabal, "pensamos que esta tecnología, junto con la observación de las expresiones emocionales en diferentes situaciones y la información ofrecida por las personas del entorno de apoyo, podría contribuir a ello".

El sistema SENTIENT consiste en un pulsímetro que recoge información sobre el ritmo cardíaco y la deriva a un teléfono móvil dotado de software específico para recibir, procesar e interpretar este dato. El software incorpora un algoritmo que "traduce" los datos de la variabilidad del ritmo cardíaco e informa de la valencia emocional (luz roja si la emoción es negativa y verde si es positiva), así como de su intensidad. Esta tecnología "permite identificar situaciones o estímulos que provocan sensaciones negativas en la persona, y que en ocasiones pueden derivar en conductas problemáticas y, además, detectar aquellas asociadas a emociones positivas que pueden aumentar su nivel de bienestar y felicidad."

Tras las pruebas realizadas con diversos grupos de personas (sin y con discapacidad), "los primeros resultados son prometedores y parece confirmarse que el sistema realmente se acerca a los objetivos planteados", apunta Mendizabal. Si bien hay que ser cautelosos, ya que "resulta necesario analizar en profundidad y manipular sistemáticamente las diversas situaciones para poder identificar con exactitud los estímulos concretos presentes que están influyendo (y en qué grado) en los cambios emocionales". Actualmente trabajan en el diseño de situaciones controladas para obtener información más ajustada y poder saber qué es lo que en cada circunstancia está determinando la emoción en cuestión.

Aunque parece ciencia ficción, "es un tema apasionante en el que se están produciendo avances considerables, tanto en procedimientos como en dispositivos, que ya son capaces de interpretar algunas variables fisiológicas presentes en la emoción, el estrés, la epilepsia, el dolor...". La investigación en esta línea "hará posible el desarrollo de estrategias e intervenciones que podrán mejorar la calidad de vida de muchas personas", apunta el profesional de Uliazpi.

Sentient, bihotzaren eritmoari buruzko informazioa jasotzen duen eta software jakin bat duen telefono mugikorrera bidaltzen duen pulstometroa da.





El apoyo activo logra que las personas no tengan que utilizar comportamientos desafiantes

Entrevista a Edwin Jones y Kathy Lowe

Trabajan en el NHS de Gales (Dirección de Servicios de Discapacidad Intelectual y del desarrollo), son investigadores y consultores de desarrollo de servicios para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y problemas de salud mental y/o conducta. Han realizado investigaciones, formación y apoyan el desarrollo del Apoyo Conductual Positivo y el Apoyo Activo en las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad. Ambos tienen una larga experiencia en el desarrollo de modelos de servicios personalizados y comunitarios para este colectivo, en especial en procesos de desinstitucionalización hacia modelos de apoyo inclusivos.

Invitados por Plena inclusión para impartir un seminario sobre "Apoyo Activo", hablan en esta entrevista de esta estrategia basada en la interacción positiva, la organización del trabajo y un liderazgo práctico. Una de las fortalezas de este enfoque es que aumenta las oportunidades de participación de las personas, disminuyendo la frecuencia de las conductas desafiantes y mejorando su calidad de vida.

¿Qué es Apoyo Activo?

K. L. Es una estrategia para involucrar a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en sus actividades cotidianas mediante la provisión

de apoyos, la organización del entorno y enseñando a los profesionales a interactuar con las personas, particularmente con las que tienen mayores necesidades de apoyo. Es importante que el personal se comprometa y entienda cuál es la mejor forma de apoyar a las personas. En definitiva, mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad y persigue promocionar su independencia y participación.

¿Cuáles son los fundamentos de este enfoque?

E. J. Uno de los aspectos prioritarios hace referencia a cómo el personal se relaciona con las personas con discapacidad para mejorar su calidad de

vida, es decir, se debe generar una interacción positiva para que estas personas, con el apoyo adecuado, puedan realizar lo que deseen, lo que ellas consideran importante. De esta manera obtenemos lo que denominamos los 5 niveles de apoyo (preguntar – explicar – incitar – mostrar – guiar). Seguidamente, se lleva a cabo un análisis de tareas pensando paso a paso, se secuencian para que las personas con discapacidad puedan involucrarse más fácilmente. A continuación hay que ver cómo reforzamos, cómo aseguramos que las personas obtengan algo positivo cuando participan en una actividad, que sea una buena experiencia para ellas. Si seguimos estos pasos, utilizando la teoría del comportamiento, mejora su calidad de vida, sus competencias, sus habilidades, y también su estatus social e imagen. En este proceso comprobaremos que las personas tienen habilidades inesperadas, tienen mucho que aportar a la sociedad y pueden ser mucho más felices. Por lo tanto, la interacción positiva es uno de los pilares esenciales.

El segundo pilar hace referencia a cómo organizamos nuestro trabajo y los equipos. Será necesario disponer de un sistema de planificación sobre cómo estructuramos el día de cada individuo de manera personalizada y otro sistema de planificación que refleje cómo aumentamos sus oportunidades para que pueda realizar más actividades y averiguar sus deseos y gustos. Aparte tenemos que contar con un sistema de monitorización con el que poder comprobar los resultados, ver si verdaderamente participan más y se involucran en más actividades.

Sin embargo, por encima está el liderazgo práctico, la necesidad de un buen liderazgo que ayude al personal en este proceso, que indique cuando se está haciendo un buen trabajo, que desarrolle sus competencias y pueda mejorar el ambiente. Una parte esencial de éstos tiene su raíz en la teoría del comportamiento, y existe mucha investigación que demuestra, a través de la evidencia empírica, que funciona. Si lo hacemos adecuadamente se obtienen buenos resultados. Otra cuestión importante es el abordaje centrado en la persona, la planificación centrada en la persona, algo que el movimiento asociativo Plena inclusión está trabajando bien, lo que está sentando una buena base.

¿Cuál es la relación entre Apoyo Conductual Positivo y Apoyo Activo?

K. L. Inicialmente el Apoyo Activo no se diseñó de manera específica para personas con comportamiento desafiante, sino para mejorar la calidad de vida de las personas y aumentar su participación. El Apoyo Conductual Positivo tiene el mismo origen y

se centra en lo que llamamos prevención primaria, está pensado para mejorar la calidad de vida de las personas, mejorar sus habilidades y crear un contexto en el que no tengan que incurrir en un comportamiento desafiante para cubrir sus necesidades.

Desde esta perspectiva, el Apoyo Activo encaja a la perfección, es prevención primaria. Si lo usamos con personas con una conducta desafiante hacemos prevención primaria. Lo que solemos decir es que puedes hacer Apoyo Activo sin Apoyo Conductual Positivo, pero éste no puedes hacerlo sin Apoyo Activo, porque necesitas este tipo de modelo para ayudar a los profesionales a comprender cómo involucrar a las personas, cómo organizar los contextos, cómo organizarse ellos. Proporciona al personal las habilidades para hacer, para implementar estrategias de prevención primaria.

E. J. Sabemos que el Apoyo Activo es bueno para la mayoría de las personas con discapacidad intelectual, también para mayores con demencia, para personas con lesiones cerebrales y para las que tienen problemas de salud mental. Es decir, es muy útil para colectivos vulnerables.

El Apoyo Conductual Positivo se centra en personas con conductas desafiantes. En este contexto lo que hace el Apoyo Activo, alineado con estas teorías, es mejorar la calidad de vida, algo que reduce los problemas de conducta. Existen otros abordajes diferentes, como castigar conductas inadecuadas, que pueden reducir el comportamiento desafiante, pero no mejoran la calidad de vida; además, puede ser abusivo o convertirse en una forma de maltrato.

¿Qué se consigue con un enfoque basado en el Apoyo Activo?

E. J. Esta estrategia logra que las personas puedan comunicarse mejor y aumentar su participación, así que no tienen que utilizar comportamientos desafiantes para obtener las cosas buenas de la vida que todos queremos: relaciones sociales, actividades interesantes, inclusión en la comunidad... Pueden desarrollarse y avanzar en inclusión. Es una cuestión de justicia social.

Por otro lado, sabemos que si se hace bien puede reducir el coste de los servicios, podemos prestar mejores servicios con el mismo coste. En Reino Unido estamos empezando a demostrar que incluso podemos reducir el coste aumentando la calidad de vida de las personas. Desafortunadamente no hay soluciones simples e implantar estos enfoques requiere un esfuerzo sostenido a lo largo del tiempo. Por suerte, aquí contáis con personas que están liderando este cambio.



GAUTENA se suma al Proyecto Apoyo Activo de Plena inclusión

Agustín Illera, responsable de Atención Diurna de esta asociación guipuzcoana de autismo, explica que se han sumado porque "era un ámbito que teníamos pendiente, tras haber incorporado en nuestra organización el modelo de PCP y otros como el de Apoyo Conductual Positivo." Añade que asumir los paradigmas de ciudadanía y de calidad de vida conlleva transformaciones en el marco de relación entre los profesionales y las personas con TEA. "En esta nueva dialéctica de las personas con discapacidad intelectual con el entorno, el rol de los profesionales cambia, ahora deben buscar las oportunidades que surgen en el entorno y ayudar a crecer a las personas". En su opinión, "el apoyo activo aporta una mirada diferente en esta relación, ahora los profesionales adquieren un compromiso mayor con las personas con discapacidad intelectual".

Para Gautena esta estrategia contribuye a crear contextos participativos en los que cada profesional es facilitador de experiencias y aprendizajes que vayan más en sintonía con lo que las personas desean. "Cierra un

círculo. Hemos sido buenos en PCP, en estrategias para abordar problemas de conducta, en metodología TEACCH y nos quedaba optimizar este nexo para que las personas con discapacidad pudieran lograr ser protagonistas de sus vidas. Los profesionales allanan el camino en la búsqueda de esa vida con sentido, plena y feliz".

GAUTENAk bat egin du Plena inclusiónen Laguntza Aktiboarekin

Gautenaren iritziz estrategia hori lagungarria da profesional bakoitzak esperientziak eta ikasketak bideratzen dituen partaidetzan oinarritutako testuinguruak sortzeko

Elkarrizketa Edwin Jonesi eta Kathy Loweri

"Laguntza aktiboari esker pertsonak ez dute erronketan oinarritutako portaerarik gauzatu behar"

Plena inclusión erakundeak "Laguntza aktiboari" buruzko mintegia emateko gonbidatu zituen, eta elkarrizketa honetan, elkarrekintza positiboan, lanaren antolakuntzan eta lidergo praktikoan oinarritutako estrategia horri buruz hitz egiten dute. Ikuspegi horren puntu indartsuetako bat pertsonen partaidetzarako aukerak handitzen dituela da, erronketan oinarritutako jokaeren maiztasuna murriztuz eta bizitza kalitatea hobetuz.

Lehentasuneko alderdietako bat, langileak urritasuna duten pertsonekin, haien bizitza kalitatea hobetzeko, erlazionatzen diren modua da.

Prozesu horretan langileei laguntza emango dien lidergo egokia behar da.

Estrategia horri esker pertsonak hobeto komunikatzen dira eta partaidetza handiagoa dute.



“Para comprender plenamente esta realidad es preciso vivirla de primera mano”

“Errealitate hau ongi ulertzeko ezinbestekoa da zuzenean bizitzea”

Entrevista a Carmelo Yusta y Rosalía Santos, padres de Sergio, un joven de 24 años con importantes necesidades de apoyo

Elkarrizketa Carmelo Yustari eta Rosalía Santosi, laguntza behar garrantzitsuak dituen Sergioren, 24 urteko gaztearen, gurasoei

¿Qué responsabilidades “extra” conlleva tener un hijo con grandes necesidades de apoyo?

C. Y. No podemos generalizar porque cada familia tiene sus particularidades y el grado de discapacidad también es determinante, pero en los casos de personas con más necesidades frecuentemente hay que ocuparse de actividades básicas como el aseo, el vestido, la comida o administrar la medicación y, por supuesto, de otras más complejas. Hay que tener en cuenta que suelen exigir una supervisión continua y una vigilancia constante del entorno. Por lo tanto, nos podemos encontrar con una ocupación “extra” prácticamente permanente.

R. S. También las visitas al médico son habituales, a veces se añaden patologías que requieren atención de más de un especialista; con Sergio hemos llegado a ir al hospital casi a diario.

C. Y. Una responsabilidad que no podemos obviar es la toma de decisiones en su nombre, en los diferentes trámites, en las decisiones médicas... Tienes que disponer por tu hijo. Procuras hacer lo mejor, y pones mimo y empeño, incluso más que cuando es para ti, pero con frecuencia te preguntas qué hacer.

Esas responsabilidades, ¿cómo les afectan personalmente y al conjunto del núcleo familiar?

R. S. Depende del modo en que cada persona afronta una situación, pero hay factores comunes en todas familias, por ejemplo, el estado de fatiga física y emocional. Ese estrés está ahí, acentuándose cuando hay más necesidad de apoyo y con el paso del tiempo, porque no es lo mismo mover a un niño que a un chaval que mide 1,85 metros y que en ocasiones opone resistencia o no comprende las cosas. La fatiga se acrecienta si falta esta colaboración o cuando hay deterioro de la salud.

R. S. Además la familia puede estar pasando un mal momento laboral o cualquier circunstancia, y ese estado de nerviosismo, cansancio e irritabilidad puede derivar en síntomas físicos como caída de pelo, dolor de estómago. Muchas veces sientes frustración por la limitación de libertad de movimientos y de espacios personales, siempre dependes de otros. En nuestro caso, a Sergio le encanta estar en casa, así que uno de nosotros se queda con él mientras el otro da un paseo.

C. Y. Tienes ratos de desahogo los sábados, cuando va a la asociación con el grupo de tiempo libre, o unos días en agosto, pero es una vez a año. Recuerdo un verano que tuvimos que volvernos de vacaciones porque todo eran lloros y berrinches, tardaba dos horas en bajar las escaleras. Al final no disfrutas y acabas regresando a casa.

Esta tensión y las contrariedades te pueden superar e indudablemente todo afecta al conjunto del núcleo familiar. Se hace difícil.

¿Tienen más dificultades para conciliar su vida personal y laboral?

R. S. Sergio requiere vigilancia constante, así que hemos optado por que solo uno de nosotros trabaje fuera. ¿Qué compromiso laboral puedes adquirir si tienes que ir cada semana al médico? ¿Qué haces cuando hay un puente o en vacaciones? Ahora acude a un Centro de Día, pero hasta hace 4 años estaba escolarizado y no he podido trabajar porque me he dedicado a su cuidado. Además, si tienes que contar con una tercera persona mientras trabajas, no te merece la pena, a no ser que tengas un trabajo bien remunerado.



Estresa sakondu egiten da laguntza beharra gero eta handiagoa denean eta denborak aurrera egin ahala.

Sarritan frustrazioa sentitzen duzu, mugimendu askatasuna eta espazio pertsonalak mugatuta daudelako, beti zaude beste batzuen mende.

Laneko ze konpromiso har dezakezu astero sendagilearengana joan behar baduzu?

Administrazioak, elkarteek eta familiek arretaz beteta egongo den eta ongi ulertuko den etengabeko elkarrizketa izan behar dugu, martxa ez moteltzeko.



¿Cuáles son sus principales preocupaciones?

C. Y. Fundamentalmente el futuro, quién y de qué manera cuidarán a Sergio cuando faltemos o si por causas mayores no podemos atenderle debidamente. Tenemos que pensar en su tutela, porque igual otras familias cuentan con personas que pueden asumir este papel, pero nosotros lo vemos complicado. Nuestro hijo mayor trabaja, tiene su vida, pensamos que ocuparse de su hermano es añadirle una enorme responsabilidad. La solución tal vez sea un piso tutelado o algo similar. Es algo que tenemos presente y tendremos que ir planificando, pero por el momento lo vemos lejano.

R. S. Para nosotros la asociación Uribe Costa es un gran apoyo, estamos muy vinculados a esta entidad y totalmente agradecidos, ¿qué haríamos si no existiera el centro de día o el programa de tiempo libre?

¿Qué sobreesfuerzo económico asume una familia con un hijo con grandes necesidades de apoyo?

C. Y. El desembolso varía sustancialmente según cada persona, pero en nuestro caso Sergio es pensionista desde hace casi 4 años, por lo que no pagamos los medicamentos y, por el momento, no hemos necesitado adaptar la vivienda. Sin embargo, en este capítulo pueden incluirse otros conceptos que para muchas familias suponen realmente una carga añadida, como la compra de alimentos especiales, la adquisición de material ortopédico, camas adaptadas, grúa, gasto en especialistas, fisioterapeutas, logopedas, gimnasios, rehabilitación, psicomotricidad, actividades adaptadas de tiempo libre, contratación de cuidadores. Entendemos que algunos de estos servicios a través de las asociaciones tienen precios más asequibles, pero cuando se requiere atención más individualizada y frecuente o la asociación no dispone de una prestación determinada es necesario pagar.

Nosotros no hemos hecho el cómputo, pero nuestro hijo no puede estar solo en casa y para todo hay que pagar.

¿Falta sensibilidad social ante esta realidad que viven tantas familias? ¿Y en la Administración?

C. Y. Hace años era lamentable la situación de estas personas y la de sus familias. Afortunadamente se han dado pasos importantes en su inclusión y la sociedad es cada vez más sensible. No obstante, veo difícil colocarse en nuestra situación, puedes imaginarte lo que pasamos pero para identificarte y comprender plenamente esta realidad es preciso vivirla de primera mano.

R. S. Hoy hace un día fabuloso, si Sergio pudiera quedarse solo en casa podríamos pasear por el puerto, pero no podemos. No sabemos lo que es un atardecer, una puesta de sol... bueno, contadas con los dedos de una mano. Lo ideal sería poder contar con alguien cuando surgen planes imprevistos, poder llamarle y decir ¿puedes estar aquí en una hora? Pagaríamos a gusto un servicio de este tipo, pero a día de hoy tanta disponibilidad es difícil. Salir de la rutina y disfrutar de algunos momentos de tranquilidad es imprescindible. A veces es frustrante.

C. Y. Respecto a la Administración, considero que por tratarse de un órgano de gestión pública, a priori, por contar con recursos especializados debería ser capaz de aproximarse a nuestra realidad con mayor conocimiento y sensibilidad que el conjunto de la sociedad. De hecho, parece evidente que gracias a la relación directa que ha mantenido con familias afectadas y al acercamiento a sus problemas los apoyos públicos han ido adaptándose y ampliándose. Aunque posiblemente quedarán cosas por atender, y siempre queremos más, la verdad es que nosotros nos vamos arreglando.

¿Qué mensaje les querrían trasladar?

C. Y. En primer lugar nuestro agradecimiento a todas las personas que han aportado su "grano de arena" en beneficio de este colectivo. El esfuerzo de familias, profesionales, Administración ha logrado más conciencia social y los medios que se tienen actualmente.

Debemos tener presente que estamos en la misma sociedad y que cada avance para un colectivo es bueno para todos. A veces tendemos a atomizar, vivimos "en la república independiente de nuestra casa" y es un error, porque cuanto más colaboremos unos con otros, mejor. Además, tendremos que estar vigilantes a los cambios y a los nuevos desafíos para que podamos dar soluciones actualizadas.

R. S. Somos conscientes de que el contexto actual no es propicio para la Administración, que debe dar respuesta a más demandas con recursos limitados, pero tiene la responsabilidad de velar por una distribución justa. El mensaje principal que trasladaría sería que trabajen conjuntamente tanto Administración como asociaciones y usuarios, mantener un diálogo fluido, atento y comprensivo será fundamental para no aminorar la marcha.

Unidad de Comunicación Asistida

Lagundutako Komunikazio Unitatea

A través de la tecnología, la U.C.A. promueve la autonomía y calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y afines, su desarrollo sensorial, el control de entorno, la comunicación, los aprendizajes, el acceso a la información y la participación.

Esta dirigida por Marisol Payo, logopeda experta en sistemas alternativos/aumentativos para la comunicación y tecnología de apoyo, y Pablo García, Informático experto en ayudas técnicas para la comunicación asistida. Asimismo, esta Unidad cuenta con el respaldo de otros profesionales de la entidad.

Aspace Bizkaia está satisfecha con una iniciativa que ha supuesto en la práctica mejorar los apoyos y ampliar las oportunidades de las personas con más dificultades. La intervención en este ámbito está posibilitando no sólo avances en las áreas de comunicación y relación, sino desarrollar la autonomía de estas personas, potenciar su participación social y reforzar su condición de ciudadanos en igualdad de condiciones.

Con este propósito utilizan herramientas tanto para fomentar la intención comunicativa, como para mejorar su capacidad en esta materia y hacer posible una comunicación autónoma. En función de las capacidades de la persona y de sus necesidades se estudian las soluciones más adecuadas, desde comunicadores simples (mensajes grabados) a comunicadores dinámicos (símbolos o texto escrito). Además, se movilizan otros recursos de apoyo para el acceso a los dispositivos de comunicación, ordenador, control del entorno y juguetes adaptados. Atendiendo a las capacidades físicas, cognitivas y sensoriales de cada persona eligen lo que conside-

Aspace Bizkaia cuenta desde 2004 con una Unidad de Comunicación Asistida (U.C.A.) que asesora a personas con parálisis cerebral, familiares y profesionales sobre los recursos de apoyo tecnológicos en esta área. Este proyecto está logrando ampliar las oportunidades de las personas con más dificultades para comunicarse, pero son conscientes de que la tecnología por sí misma no provoca cambios. El entorno es el generador de oportunidades de aprendizaje que, en interacción con la tecnología, ofrece respuesta eficaz y de calidad al desarrollo de la comunicación y participación.

Aspace Bizkaiak Lagundutako Komunikazio Unitatea (L.K.U.) du 2004tik, burmuin paralisia duten pertsoneri, senideei eta profesionali alor horretako laguntza teknologikoko baliabideei buruzko aholkularitza emateko.

ran más apropiado, desde teclados con carcasa hasta pantallas táctiles, pulsadores, ratones adaptados, control con la mirada, etc.

La actuación de esta Unidad se dirige a niños, jóvenes y adultos con diversidad funcional que presentan la necesidad de desarrollar y/o mejorar su capacidad de comunicación y que requieren una adaptación específica para acceder a los dispositivos: ordenador, Tablet, móvil y aparatos de control del entorno. Se realiza una valoración para elaborar su perfil, donde se recogen sus habilidades, intereses, capacidades sensoriales, cognitivas y motoras y, además, sus necesidades comunicativas. Con esta información, se identifican las diferentes opciones tecnológicas disponibles y, finalmente, se decide el sistema de comunicación aumentativa (SAAC) a implementar. Para que el resultado sea el deseado, se diseña un plan de desarrollo comunicativo personalizado en el que es fundamental contar con el apoyo de la familia y de los profesionales de atención directa, y establecer los contextos de interacción comunicativa.

Las estrategias para el aprendizaje de los SAAC se ajustan igualmente a cada persona, en función de sus capacidades e intereses y el entorno en el que se desenvuelve. Así, mediante fotos e imágenes presentan al usuario su vocabulario de interés y le proponen tareas para el desarrollo del lenguaje de forma contextualizada. Se enseña a la persona a manejar los dispositivos creando situaciones de interacción comunicativa hasta que adquiere autocontrol en el manejo de los mismos y empieza a realizar una comunicación autónoma. Completado este trabajo con el usuario, se capacita a todas las personas de su círculo de apoyo en el uso de estos sistemas, algo crucial para lograr los mejores resultados.

“La tecnología ofrece oportunidades de aumentar la participación e inclusión de las personas con necesidades comunicativas, pero es necesario tener claro que por sí misma no provoca cambios. Es el entorno el generador de oportunidades de aprendizaje que, interactuando con la tecnología, ofrece una respuesta eficaz y de calidad al desarrollo de la comunicación y participación”, puntualizan los directores de la U.C.A.

En cualquier caso, la I+D+i en este campo está reduciendo situaciones de dependencia y se abre un futuro esperanzador en el que la tendencia se orienta a tener en cuenta las necesidades de las personas con diversidad funcional desde el inicio del proceso de diseño. La apuesta por el diseño universal en los desarrollos digitales facilitando la comunicación y el acceso al dispositivo, va a promover la igualdad de oportunidades y el ejercicio de los derechos de las personas con independencia de las capacidades de cada una de ellas.

Pertsona bakoitzaren ahalmen fisikoak, ezagutzakoak eta sentsorialak kontuan izanda, egokiena iruditzen zaiena aukeratzen dute, harkasadun teklatuetatik pantaila ukigarrietara, sakagailuetara, egokitutako saguetara, begirada bitarteko kontrolera...

Pertsonari gailuak erabiltzen erakusten zaio, komunikazio elkarrekintza egoerak sortuz, horiek erabiltzeko orduan autokontrola lortzen duen eta komunikazio autonomia egiten hasten den arte.

**Orain, nahi dudanean, jardueretan nire iritzia eman dezaket laguntzarik gabe, musika entzuten dut, posta elektronikoen bitartez komunikatzen naiz, argazkiak egiten ditut...
(Josune)**

Josune Brea

Centro de día de adultos de Aspace-Bizkaia en San Ignacio



¿Desde cuándo utilizas la tablet para comunicarte?

En 2012 participé en el proyecto “Comunicación Eficaz”, coordinado por FEVAS Plena inclusión Euskadi, y gracias a él empecé a utilizarla para comunicarme.

¿Ha cambiado tu vida desde que puedes expresarte con la tablet?

Ahora hablo muy bien con la gente. Antes tenía un tablero de comunicación con pocos pictogramas y ahora tengo un comunicador con muchas palabras. También ahora puedo hacer más cosas:

hago sola actividades del centro, puedo opinar en las actividades cuando quiero sin ayuda, escucho música, me comunico con el correo electrónico, hago fotos...

¿Qué te ha parecido más difícil a la hora de aprender a manejarla?

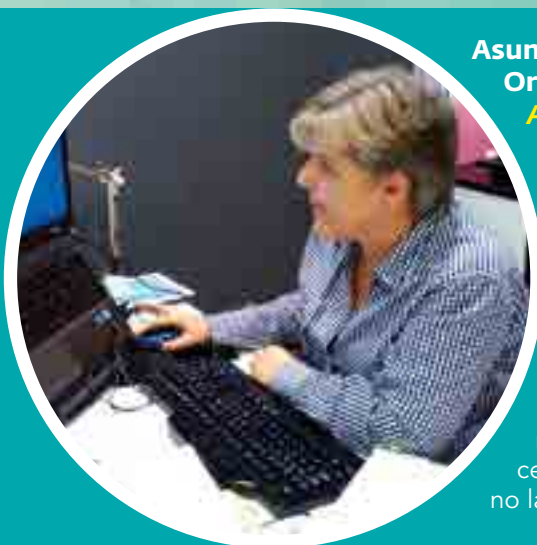
Me costó aprender a controlar el acceso a la tablet. El acceso que uso es mediante barrido, controlado con un pulsador que doy con la rodilla. Antes era muy lenta hablando porque me confundía con el barrido, ahora lo controlo mejor y ya hablo más deprisa.

“La presencia de las personas con más necesidades nos interpela, nos ayuda a no olvidarnos”

“Behar gehien duten pertsonen presentziak galderak egiten dizkigu, ez ahazten laguntzen digu”

Asun Jauregi, responsable de los Garagune (centro de día) de Legazpi y Ordizia de la Fundación Goyeneche de San Sebastián.

Asun Jauregui, Donostiako Goyeneche Fundazioaren Legazpiko eta Ordiziako Garaguneen (eguneko egoitzak) arduraduna.



Indiscutiblemente hablar de calidad de vida es hacerlo de derechos, tal vez por ello en Fundación Goyeneche han articulado la organización en torno a este paradigma. Comenzaron hace cinco años sensibilizando a las personas usuarias sobre éstos y ahora, como explica Jauregi, todo está impregnado de este barniz, desde sus planes individuales hasta el plan de gestión de la entidad. En esta conquista de derechos teñida de dignidad nadie ha quedado al margen “trabajamos con todas las personas, también con las que tienen necesidades más complejas, porque simbólicamente su presencia es importante, independientemente de que sean capaces de elaborar una idea, su simple presencia nos interpela, nos ayudan a que no las olvidemos”.

¿Cuál sería el inicio de esta forma de trabajar centrada en los derechos de las personas con discapacidad intelectual?

En 2008, en el marco de la reflexión que iniciamos para la elaboración de nuestro I Plan Estratégico, surge la idea de crear una comisión de personas con discapacidad intelectual, por ello en los garagunes de Ordizia y Legazpi empezamos a trabajar con las personas a las que damos apoyo y con sus representantes. Entonces vimos que expresaban demandas muy concretas, como puede ser un sofá nuevo, pero intuíamos que de fondo había reclamaciones más importantes que no manifestaban y estaban relacionadas con sus derechos. Nos parecía evidente que no podían demandarlos porque no los conocían, así que nos propusimos ayudarles en la toma de conciencia. También fruto de esta misma reflexión, iniciamos en la organización una reflexión sobre el concepto de calidad de vida y sus dimensiones, y llegamos a la conclusión de que al elaborar los planes individualizados —siguiendo los criterios de la PCP— lo que hacíamos era reflejar ámbitos relativos a derechos: relaciones, participación, toma de decisiones... Es decir, todo nos conducía a este enfoque como algo transversal.

Con este caldo de cultivo, comenzamos a trabajar con las personas a las que atendemos derechos como accesibilidad, igualdad o no discriminación; nos resultó útil la guía “Defendemos nuestros derechos en el día a día”, publicada por Plena inclusión, pero era algo poco sistemático, en función de las necesidades que detectábamos en ese momento. Hace un par de años extendimos este modelo a todos los garagunes de la Fundación y ordenamos esta forma de trabajar. Concluimos que era importante centrarnos en derechos como la intimidad, la libertad de expresión, no sufrir abusos, la accesibilidad y la inclusión social, porque al elaborar los planes individuales detectamos que estos encerraban el núcleo de las carencias. Este año hemos abordado la salud, la habilitación y rehabilitación, el voto y la participación.

Esto que parece tan complejo, ¿cómo se articula en la práctica?

En cada garagune funciona una Comisión de mejora compuesta por el representante de las personas a las que damos apoyo y aquellas interesadas en trabajar un derecho. Se reúne una vez a la semana, durante 45 minutos, y suele estar conformada por una media de ocho

personas. Esta comisión comparte su reflexión en las reuniones del grupo grande conformado por todo el centro. Además, los representantes de todos los garagunes se reúnen tres veces al año con la dirección.

Por otra parte, semanalmente generamos una actividad para que las personas, si lo desean, puedan compartir su perfil. Se convierten en protagonistas y todos podemos reflexionar sobre ella desde el respeto y con los derechos como horizonte. ¿Qué cualidades creemos que tiene? ¿Le tratamos bien? ¿Le ayudamos? ¿Qué creemos que necesita? Cuando grita, ¿qué nos quiere decir?... Con este diálogo obtenemos información muy valiosa de cómo se comunica la persona y de la forma en que podemos comunicarnos con ella, siempre desde el respeto y reconociendo su dignidad e individualidad. Es increíble lo que conocen de sus compañeros y lo bien que interpretan sus necesidades, deseos... Tengo que recalcar que antes nos costaba ver las cualidades de cada persona, pero esto ha cambiado, para nosotros y para las familias; es verdad que a veces hay que decir lo negativo, pero siempre en clave de apoyo, de ver qué necesita para salvar las dificultades. Por lo tanto, ahora el enfoque es totalmente diferente.

Esta nueva perspectiva impacta en la organización, que asume como propias las demandas de las personas y las incorpora a su Plan de Gestión en caso de que no se pueda dar respuesta en la atención cotidiana. Atender estas necesidades exige la puesta en marcha de iniciativas de diversa índole, entre ellas, "Juntos para mejorar", un foro que reúne a agentes internos y externos para pensar sobre aquellos obstáculos que impiden el cumplimiento de los derechos e imaginar posibles soluciones que luego se incorporan a la planificación.


¿Hasta qué punto es importante el trabajo en red con las familias, la comunidad y otros agentes?

Trabajamos desde la perspectiva ética y no podemos poner a las personas en riesgo, es decir, no podemos aproximarlas a los derechos en el Garagune sin intervenir en otros entornos. Es fundamental sensibilizar a las familias, la comunidad... para que desde este espacio limitado no alentemos falsas expectativas. En coherencia con este planteamiento, llevamos a cabo sesiones de formación en estos temas con familias y también vamos soltando píldoras formativas individuales cada vez que revisamos el plan de una persona con su círculo de apoyo. Con ellas y el voluntariado hemos trabajado derechos como la intimidad o la inclusión social. Nosotros hemos aprendido y es nuestra responsabilidad compartir nuestro conocimiento con todas las personas que les acompañan en ese viaje.

No podemos obviar que pueden surgir conflictos porque las personas con discapacidad empiezan a ser beligerantes con sus derechos, una vez que los conocen comienzan a reclamarlos. Por eso es importante complementar nuestro quehacer en el centro con una sensibilización constante en los otros ámbitos.

¿Y cuando no se puede dar respuesta a una demanda?

Puede darse esta situación, pero es nuestra obligación decirles que tienen derecho y que pueden reivindicarlo. En cualquier caso, eso nos puede pasar a todas las personas, todas tenemos en nuestra vida cuestiones no



*Ezin ditugu eskubideetara
hurbildu beste ingurune
batzuetan esku hartu gabe.*

resueltas, y nadie nos puede negar lo que tenemos derecho a pedir. Nosotros recogemos sus demandas y tienen que aprender que no siempre conseguimos nuestros deseos. Debemos ayudar a manejar la frustración, sin caer en el paternalismo, la solución para evitar este desengaño no es quitarles este "caramelo".

Este planteamiento, ¿obliga a la organización a hacer cambios?

Efectivamente, debe impregnar el día a día, la cultura de la organización, que ya no puede gestionarse al margen de los derechos. Si queremos ser consecuentes, deben convertirse en algo transversal, obliga a trabajar la participación en la comunidad, impulsar la accesibilidad universal, trabajar de forma diferente con los equipos profesionales... En este punto, señalar que hemos diseñado un programa informático propio para los planes individuales ("Neu") muy visual y accesible para que cada persona pueda tenerlo disponible en una tablet. No podemos estar vendiendo milongas y enseñarles sus derechos sin cambiar nada. En la entidad hemos sistematizado y ensamblado el modelo de la PCP con el de derechos, con la ética como amalgama.

En Fundación Goyeneche muchas personas usuarias tienen grandes necesidades de apoyo

Sí, y trabajamos con ellas porque todas acaban comprendiendo. Además las personas han interiorizado la idea de que tienen que defender a sus compañeros con más necesidades. En nuestras reuniones ha llega-

do a participar una persona con Alzheimer y su presencia, por el hecho de estar, hace que la tengamos en cuenta para que vea cumplidos sus derechos. Cuatro sílabas que pronuncie hace que nos preguntemos qué creemos que quiere decir. Simbólicamente es importante que estén presentes, independientemente de que sean capaces de elaborar la idea, porque su presencia nos interpela, nos ayuda a no olvidarnos.

Estas personas acaban entendiendo que se habla de sus derechos, comprenden que estamos pensando en cómo apoyarlas. Todo lo viven desde la práctica, captan el lenguaje no verbal, los pictogramas, los colores (verde para lo que funciona bien y rojo para que lo que falla). Y tenemos evidencias del resultado, algunas lo podrán verbalizar y con otras tendremos que utilizar otros indicadores, por ejemplo, disminución de conductas inapropiadas, pero existen evidencias. Tenemos que saber que algunas personas expresan su malestar rompiendo algo, gritando... y hay que bucear ahí para no quedarnos en la superficie. En esa indagación tenemos que tener clara la dignidad de todas las personas y ver cómo reaccionar para que el trato sea digno.

Por lo tanto, hablamos de cuestiones de una profundidad enorme. Personalmente me ayudó la participación en el grupo de trabajo creado con motivo de la publicación de FEVAS Plena inclusión Euskadi "El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo". El concepto de dignidad era la base y con este fundamento trabajamos los equipos de Fundación Goyeneche, debemos tenerlo presente constantemente porque hay muchas personas que no son capaces de expresarse de forma clara y nos ponemos en su piel, continuamente tomamos decisiones que les afectan.

Frustrazioa lantzen lagundu behar dugu, pateralismoan erori gabe.

Ikuspegi berri horrek eragina du erakunde osoan.

Erakundea ezin da eskubideak alde batera utzita kudeatu.

Gure eginbeharra da eskubidea dutela eta eskubide hori errebindika dezaketela esatea.

**“Si una persona no puede defender sus derechos,
los demás tendremos que defenderlos”**

**“Pertsona batek ezin baditu bere eskubideak
defendatu, besteok defendatu beharko ditugu”**



Edurne Maudes, representante de los personas usuarias del Garagune de Legazpi de la Fundación Goyeneche de San Sebastián, y **Juan Mari Sasiain**, un compañero con más necesidades de apoyo. **Edurne Maudes** Donostiako Goyeneche Fundazioaren Legazpiko Garaguneko erabiltzaileen ordezkaria, eta **Juan Sasiain**, laguntza behar gehiago duen kidea.

“Con Asun aprendemos nuestros derechos. Nos tienen que conocer, respetar y tratar bien, lo mismo que nosotros a los demás; es lo normal. También hemos aprendido de accesibilidad, participación, libertad de expresión y el derecho al voto. En mi opinión es muy importante la igualdad, porque todos somos iguales y no tienen que tratarnos como a niños; respecto a la participación en el pueblo, nosotros recogemos comida para la gente sin recursos, yo voy a la residencia a ayudar a los ancianos... Y me preocupa el derecho a la salud, tengo una edad y pienso mucho en qué pasará el día de mañana. Si no estoy en mi piso me gustaría estar cerca”, dice Edurne.

En relación al derecho a la salud, Juan Mari —con el apoyo de Edurne y Asun— expresa que el médico tiene que preguntarles directamente qué les duele y que para tener buena salud es necesario beber agua. En esa conquista de derechos, Juan ha hecho efectivo su derecho a la habilitación y rehabilitación (en el garagune le llaman formación) y ahora tiene la oportunidad de formarse en el uso de ordenadores y en música. Por si surge alguna duda, Edurne subraya que cuando a una persona le cuesta comprender “yo u otra persona podemos ayudarle a entender un derecho”.

En la conversación, la representante de los usuarios muestra su malestar porque “en la calle a veces pasan de nosotros y nos dicen cualquier cosa” e invita a que les conozcan “tienen que venir al garagune, interesarse y preguntarnos. Cuando un grupo viene le decimos que estamos contentos de que nos escuchen, queremos que sepan lo que hacemos. Es importante que nos hablen, que no nos den la espalda y que escuchen nuestras opiniones”. Aclara que “en el Garagune podemos opinar y hablar, estamos informados, y por eso vamos consiguiendo cosas”.

Entre esos logros, una furgoneta adaptada “una compañera no podía salir a dar una vuelta porque con la silla no podía subir al autobús. Nos daba pena, pensábamos que tenía derecho a venir con nosotros y pedimos la furgoneta. No estábamos bien en ese derecho y hemos mejorado”, dice Edurne, mientras Juan Mari asiente.

Su forma de trabajar cada derecho

“En las reuniones vemos un PowerPoint, por ejemplo sobre accesibilidad, antes de nada nos preguntan si sabemos qué es, hablan primero las personas que tienen más dificultades y luego las demás. Después leemos lo que pone en la guía y vemos vídeos. También hacemos teatro (rol playing) para que todos entiendan. Está bien que todos estén en la reunión, aunque no entiendan, porque ponen atención, escuchan y aprenden. Juntos vemos qué está bien y mal en accesibilidad y después lo ponemos en una ficha. La cara triste (roja) es lo que está mal y la cara alegre (verde) es lo que está bien. También escribimos lo que hay que cambiar. Si ponemos que la accesibilidad en el tren no es buena, decimos lo que se podría hacer para mejorar”. Así que escribieron a RENFE una carta con su reivindicación.

Cuenta que “antes no conocíamos nuestros derechos, en el colegio no nos hablaban de ello, de sexualidad nadie nos explicaba, y nosotros tenemos ese derecho y hemos pedido formación. Este derecho estaría en rojo, no funciona, por eso hemos pedido formación”. Asimismo, Edurne muestra su indignación porque “hay muchos que no pueden votar, ¿por qué no pueden votar? Si todos votamos haremos más fuerza para que haya más trabajo. El pueblo se tiene que unir para que haya más fuerza, para que las cosas funcionen mejor”, explica.

En cada Garagune se evalúa la situación y los representantes de los Garagunes llevan sus prioridades a las reuniones con la dirección “llevo en un papel un resumen de lo que trabajamos, los derechos que no funcionan y lo que hay que solucionar. Los jefes toman nota y luego nos dicen cuando está resuelto”. Edurne habla con rotundidad y convencimiento al razonar que “hay cosas que se pueden arreglar en el Garagune, otras en la dirección y otras en el ayuntamiento o en otros sitios”, e insiste en que “si una persona no puede defender sus derechos, nosotros y vosotros (los profesionales) tenéis que defenderlos”.



“No solo es cuestión de cambios en las normas, todos debemos cambiar”

“Ez gara arauak aldatzera mugatu behar, denok aldatu behar gara”

Rafael Armesto, Abogado (Bufete GORDONIZ), Miembro de la Red de Juristas de Plena inclusión y del Grupo de Trabajo de la Convención de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares.

Rafael Armesto, Abokatua (GORDONIZ bufetea), Plena inclusióneko Juristen Sareko eta Convención de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares-eko kidea.

Este jurista, abanderado de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, cree firmemente que el cambio no es cuestión únicamente de legislación, sino de la implicación del conjunto de la ciudadanía en el cumplimiento de la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

» Desde su ámbito de trabajo, considera que hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad intelectual con más necesidades de apoyo, ¿es más complejo? ¿Por qué?

Para hacer efectivos los derechos de cualquier persona con discapacidad intelectual es necesario, en primer lugar, conocer sus opiniones, deseos, anhelos, aspiraciones...y respetarlos siempre. En el caso de las personas que precisen más necesidades de apoyo, será probablemente más difícil conocer aquellas realidades, salvo que hayamos recibido sus propias instrucciones antes de llegar a esa situación, o instrucciones de sus familias. También será más complejo hacer efectivos sus derechos, dado que hacen falta medidas de apoyo más complejas, que muchas veces no se pueden abordar por falta de medios económicos. Pero no por ello tiene que haber una merma en la defensa de sus derechos, que tiene que ser la misma que para todas las

personas, con independencia de su grado de discapacidad. Los Estados firmantes de la Convención de Nueva York, sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, publicada en el Boletín Oficial del Estado del día 21 de Abril de 2008, y en vigor desde el día 3 de Mayo de 2008, se han comprometido a hacer desaparecer todas las barreras que hacen que este colectivo no esté en igualdad de condiciones, en clave de derechos humanos.

» ¿Qué derechos se conculcan más en las personas con necesidades más complejas?

Para empezar, las personas con discapacidad intelectual en general, y las personas con más necesidades de apoyo en particular, carecen especialmente del derecho a la accesibilidad universal, para estar en igualdad de condiciones. Y me refiero a la accesibilidad a todos los niveles, no sólo al entorno físico más inmediato, sino al transporte, la información y las comunicaciones, el acceso a la justicia, a la sanidad, a la vivienda... En otras cuestiones más concretas, por ejemplo, en la toma de decisiones importantes que afecten a sus vidas o en materia económica, precisan de especiales apoyos, a veces también para evitar abusos, variables en función de su edad y condición.

» ¿Los jueces y magistrados son sensibles a la realidad de este colectivo?

Nuestro papel es interpelar continuamente a los poderes públicos, y por supuesto a jueces y magistrados, sobre esta realidad para que tomen conciencia de su situación y desaparezca todo tipo de discriminación. Desde la entrada en vigor de la Convención de Nueva York, hemos avanzado mucho. Hemos pasado de planteamientos proteccionistas a otros en que las personas

con discapacidad intelectual son protagonistas y se les tiene en cuenta, aunque todavía queda mucho por hacer. La sensibilización pasa por hacerlas visibles en todos los ámbitos de la vida, también en los Juzgados y Tribunales.

» Como jurista y persona comprometida con los derechos de las personas con discapacidad intelectual, ¿cree que la justicia es igual para todas las personas?

Es evidente que las personas con discapacidad intelectual padecen muchos déficits a nivel legal. Piénsese en la multitud de sentencias sobre modificación de capacidad existentes hasta la fecha, en que de una manera automática se las privaba a priori de votar, de hacer testamento, de contraer matrimonio... Actualmente, se estima que en España habrá unas cien mil personas que han sido privadas automáticamente del derecho al voto. Esto no puede ser. En estos momentos esta realidad está cambiando para bien, y se esperan reformas legislativas importantes en estas materias. Pero no solo es cuestión de cambios en las normas, todos nosotros debemos cambiar para que se aplique la Convención de Nueva York; los primeros que tenemos que conocerla y creémosla somos nosotros. Os invito a leerla.

» En alguna ocasión ha afirmado que la palabra "incapacitación" habría que desterrarla...

Efectivamente. Debemos desterrar de nuestro lenguaje palabras como "incapacidad", "incapacitación", "incapaz"... y todos sus derivados. Todos tenemos igual capacidad jurídica, y según nuestra situación, necesitaremos más o menos apoyos para hacerla valer. Este planteamiento es un auténtico cambio de modelo, que debe calar en nuestro hacer cotidiano. No se trata de incapacitar a nadie, no se trata de quitar nada, no se trata de negar nada... como se venía haciendo hasta hace poco tiempo. Los profesionales somos los primeros que tenemos que ponernos manos a la obra, pues muchas veces seguimos utilizando, involuntariamente, esa terminología. Muchas Sentencias judiciales van todavía en esta línea, cuando de lo que se trata es de determinar qué apoyos necesitan las personas y dárseles de manera eficaz, en igualdad de condiciones que los demás. Ni más derechos, ni menos derechos: derechos para todos.

» ¿Qué grandes retos debe afrontar la justicia en relación a las personas con graves afecciones?

La Justicia debe afrontar retos en relación con todas las personas con discapacidad en las líneas expuestas.

Realmente, estas personas deberán ser objeto de una atención especial, con singular control judicial de las personas encargadas de prestarles los apoyos correspondientes. Creo que los retos son más de orden asistencial, pues el Poder Judicial debe velar por igual por todas las personas con discapacidad intelectual, con independencia de su grado.

» Su trayectoria profesional ha estado muy ligada a Futubide ¿qué labor desarrolla con esta entidad? ¿Ha notado que las preocupaciones han cambiado en los últimos años?

Tuve la gran suerte de participar en la creación de Futubide-Fundación Tutelar Gorabide. Fue un proyecto ilusionante y necesario, y sigue siéndolo después de veinticinco años. Desde Futubide me ocupo de asesorar en el ejercicio de la función tutelar y prestación de apoyos, en atención a las necesidades de las personas usuarias. Las labores son muy variadas y van orientadas a la gestión de todos sus asuntos jurídicos: desde cuestiones relativas a modificación de capacidad, hasta cuestiones de índole familiar, testamentos, gestión de su patrimonio, tramitación de herencias, información a Juzgados y Fiscalía... En todas estas actuaciones, se trata de que las personas con discapacidad intelectual participen en la toma de las decisiones que les afecten, en la medida de sus posibilidades, en lugar de actuar de forma automática. Deben ser protagonistas de sus propias vidas. Ese es el gran cambio experimentado en los últimos años, y esperemos seguir avanzando en esa línea, siguiendo los mandatos de la Convención.

Adimen urritasuna duen pertsona oren eskubideak gauzatzeko ezinbestekoa da, beste ezer baino lehen, bere iritzia, nahiak, helburuak, asmoak... ezagutzea, eta beti errespetatzea.

Pertsona horiek ez dute baldintza berberak izateko irisgarritasun unibertsaleko eskubiderik.

Gure lana agintari politikoei etengabe interpelatzea da eta, jakina, baita epaileei eta magistratuei ere.

Sentsibilizazioa, pertsona horiek eremu guztietan ikusgai bilakatzetik igarotzen da, baita Epaitegietan eta Auzitegietan ere.

Gure hizkuntzatik erabat baztertu behar ditugu "ezintasun", "ezindu"... bezalako eta horrelakoetatik sortutako hitz guztiak.

Familian zentratutako arreta goiztiarra

Atención temprana centrada en la familia

Un innovador Modelo implantado por la asociación de parálisis cerebral Aspace Gipuzkoa, fundamentado en la intervención en contextos naturales y en la cooperación de la familia con los profesionales. Con María Jesús Gomara, directora escolar de Aspace Gipuzkoa y responsable del Programa, desgranamos sus aspectos más relevantes.



Se trata de un Modelo comprensivo integrador que se fundamenta en la utilización y desarrollo del conocimiento y de prácticas basadas en la evidencia y en la ética, sobre enfoques centrados en la familia, en los que se interviene en el contexto natural. Está orientado al logro del bienestar y desarrollo personal de todos los miembros de la familia, contribuyendo a la generación de contextos protectores e inclusivos.

Como aclara Gomara, "no es una única estrategia o un solo método para interactuar con las familias, es una filosofía general por la que los profesionales pueden ayudar a las familias a desarrollar sus puntos fuertes y a incrementar su sentimiento de competencia".

Frente a prácticas llevadas a cabo en contextos concretos, fundamentalmente en un servicio de la entidad, desarrollada con fines terapéuticos, donde el foco se pone en el niño o niña y sus déficits y con un profesional que actúa como experto, este modelo supone un cambio de paradigma. "Parte de las fortalezas del niño; se centra en la familia e incluye la comunidad; colabora un equipo multidisciplinar; implica a los diversos servicios de la entidad; la intervención se da en contextos naturales; y, por último, los resultados son funcionales", explica la responsable.

La atención temprana es fundamental, especialmente cuando se trata de personas con necesidades complejas y "no debería únicamente implicar a los padres como colaboradores mientras estén recibiendo los servicios, sino que debería prepararles para convertirlos

en socios efectivos con los servicios específicos que necesitarán cuando su hijo vaya creciendo. Y esto sirve para todo tipo de familias sean cuales sean las dificultades de su hijo".

En opinión de Gomara la familia es "una fuente importante de influencia que afecta al bienestar físico y emocional de cada miembro". Subraya que "cuando los profesionales apoyan a los padres y madres, éstos se sitúan en una mejor posición para tener el tiempo, la energía, el conocimiento y las habilidades necesarias para ejercer un papel más positivo en la construcción del desarrollo de su hijo o hija. En este caso la labor del profesional consiste en "ayudar a las familias a conocer a sus hijos, a comprender sus necesidades, a aprovechar las oportunidades que favorecen un desarrollo óptimo y, en definitiva, a sentirse competentes para realizar su rol de padres".

En conclusión, este modelo supone una evolución en tres aspectos, según la responsable del Programa en Aspace Gipuzkoa, "respecto al profesional, se pasa de un modelo de 'experto', que marca lo que debe hacer la familia y el niño, a otro en que es un mediador en el proceso de construcción de desarrollo del niño y de apoyo a la familia en la crianza de su hijo mediante el desempeño de su rol parental. Respecto a la familia, se evoluciona de entenderla como elemento pasivo y receptivo a ser un agente activo. Y, en tercer lugar, los niños o niñas no se conciben como una suma de déficits, sino que se descubren como seres completos con múltiples matices.

Las familias opinan



“Para nosotros ha supuesto conocer y entender mejor cómo podemos ayudar a nuestra hija a conseguir el mayor grado de autonomía, de acuerdo a sus posibilidades. Para ello, nos marcamos prioridades y objetivos que buscan la solución a situaciones que antes no sabíamos cómo encarar y en las que trabajamos todos en nuestro día a día; son pequeñas cosas o

cambios que se van integrando en nuestras rutinas. A la hora de marcarnos estos objetivos contamos con el apoyo de los profesionales. Por ejemplo, a la hora de vestirse, en el parque, en las comidas... realizamos las rutinas de manera que nuestra hija tiene cada día más destreza y autonomía.

El éxito de esta forma de trabajar está en que con la ayuda de los profesionales, nosotros también participamos. Todos colaboramos para ayudar a nuestra hija. Sentimos que cuando conseguimos un objetivo, y nuestra hija realiza algo que no pensábamos que podría hacer, ha sido gracias al trabajo en equipo, a nuestro esfuerzo, constancia y empeño. Consigue que todos los miembros de la familia nos sintamos satisfechos y vemos que podremos conseguir lo que nos proponíamos”.

Nerea Aizpurua, ama de Izar



“Para mí ha supuesto una gran ayuda. Cuando observamos que nuestros hijos son diferentes, comenzamos un peregrinar de médico en médico, a tocar puertas a ciegas buscando respuestas a nuestros miedos y soluciones a nuestras dudas. Esta atención temprana centrada en la familia nos ofrece acompañamiento y formación para que podamos reconocer las necesida-

des de nuestros hijos y poder darles respuesta. Cuando llegué a Aspace venía con la idea preconcebida de que se centrarían única y exclusivamente en las necesidades de mi hijo en una sesión semanal, sin embargo nos ayudan a digerir esta situación desconocida y dolorosa, nos empoderan a las familias, nos capacitan a los padres para que sepamos gestionar las muchas necesidades especiales de nuestros hijos”.

Pili Berrio, madre de Ion

Aspace Gipuzkoak martxan jarritako Eredu berritzailea, testuinguru naturaletan gauzatutako esku-hartzean eta familiaren eta profesionalen arteko lankidetzan oinarriturikoa. Alderdi garrantzitsuenak aztertuko ditugu María Jesús Gomara Aspace Gipuzkoako eskola zuzendari eta Programaren arduradunarekin.

- “Filosofía orokor horren bitartez profesionalek **puntu indartsuak garatzen** eta **gaitasun sentimendua** handitzen lagun diezaiekete familiei”.
- Profesionala bitartekaria da haurren garapenaren eraikuntza prozesuan.
- Familiak elementu pasibo hartzaile izateari utzi eta eragile aktibo bilakatzen dira.

ARRAKASTA, PROFESIOALEN LAGUNTZAREKIN GUK ERE PARTE HARTZEA DA. DENOK ARI GARA GURE ALABARI LAGUNTZEKO LANEAN. (NEREA)

LAGUNTASUNA ETA PRESTAKUNTZA ESKAINTZEN DIZKIGU, GURE SEME-ALABEN BEHARRAK HAUTEMATEKO ETA BEHAR HORIEI ERANTZUN AHAL IZATEKO. (PILI)

Aspace Gipuzkoa participa en el proyecto de Transformación de Servicios hacia la Calidad de Plena inclusión

Programa GORATU “Aprendiendo con personas con (dis)capacidad intelectual”

GORATU programa “Adimen (des) gaitasuna duten pertsonekin ikasiz”

¿Qué es Goratu? ¿Cómo surge?

La iniciativa se gesta en el contexto de un proceso de autoevaluación interna que realizamos en Gorabide en 2011, en el que participaron un grupo de personas con discapacidad intelectual que expresaban “nosotras podríamos ayudar a que la sociedad nos conociera mejor”.

Con esta idea, en 2014, pusimos en marcha el Programa Goratu “Aprendiendo con personas con (dis)capacidad intelectual”, cuyo principal valor es que aporta una visión única y en primera persona sobre las experiencias y necesidades de estas personas. Como afirman en la introducción de cada sesión que imparten, cuentan “lo que no está en los libros ni puede contar nadie que no tenga discapacidad intelectual”. Por el momento, hemos impartido sesiones de sensibilización en centros educativos y formativos, asociaciones y organizaciones del Tercer Sector y en Centros de Salud. Ya hemos realizado más de 80 acciones en 30 centros de Bizkaia y hemos llegado a dos mil personas.

¿Cuántas personas participan?

El equipo Goratu lo conforman actualmente 8 personas con discapacidad intelectual y personas de apoyo. A través de este proyecto, cuyas primeras fases han sido subvencionado por Obra Social La Caixa, un grupo de personas con discapacidad intelectual iniciaron un proceso de capacitación sistemático que les permitía ser formadoras de colectivos muy diversos, tanto internos como externos: voluntariado, profesionales, familiares, entornos educativos y formativos... El papel que adquieren como formadoras posibilita, por un lado, compartir desde su propia vivencia y experiencias cuál es su realidad, cuáles sus necesidades y expectativas, cómo conciben una sociedad más inclusiva para toda la ciudadanía y cómo quieren ser una parte activa y participativa. Y, por otro lado, que la ciudadanía se acerque con más empatía a su situación. En definitiva, el Programa Goratu supone un reto que empodera a este colectivo y tiene un impacto enorme en la sociedad.





¿Qué virtudes tiene este programa para las propias personas con discapacidad?

En primer lugar, destacaría que contribuye a mostrar la realidad de las personas con discapacidad intelectual propiciando actitudes más inclusivas en la sociedad. En palabras de las personas participantes en el programa "Algunos creen que no sabemos pensar, que no podemos tomar ninguna decisión, que no trabajamos.... Hay mucha desinformación sobre nosotros. Les sorprende que seamos nosotros quienes damos las charlas".

Por otra parte, subrayaría que uno de sus méritos es que potencia ciertas competencias de las personas con discapacidad intelectual, algo a lo que damos especial relevancia ya que desarrollamos con ellas un proceso previo de autoevaluación. Ésta permite a cada participante realizar una valoración con respecto a habilidades de preparación, organización, dinamización de sesiones, etc. y así trazar sus propios planes de mejora.

¿Cómo está resultando esta experiencia?

Altamente positiva, tanto para las personas con discapacidad intelectual implicadas como para los profesionales de apoyo, así como para las personas destinatarias de las acciones formativas. El hecho de que sean las personas con discapacidad intelectual quienes asumen el rol de formadoras de colectivos muy diversos aporta un valor añadido indiscutible al proceso. Por un lado, adoptar un papel activo y significativo facilita un proceso de crecimiento y desarrollo personal y, por otro lado, quienes reciben la formación tienen la oportunidad de interactuar con sus protagonistas, más allá de los modelos teóricos accesibles por otras vías al uso.

Sin duda, todo ello contribuye al empoderamiento y potenciación de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual como agentes clave para trabajar activamente por el cambio social y la sensibilización del entorno comunitario.

¿Qué mensajes trasladan?

Para definir los mensajes que queremos comunicar a la sociedad, hemos trabajado partiendo de la pregunta ¿cómo somos las personas con discapacidad intelectual? La respuesta incluye cuatro ideas: las personas con discapacidad intelectual somos muy diferentes las unas de las otras; necesitamos apoyos para conseguir algunas de metas; tenemos sueños y miedos, como todo el mundo, y, por último, tenemos experiencias de relación que nos hacen grandes y otras que nos hacen pequeñas.

Recojo una idea del equipo que integra el Programa Goratu: "Contamos cómo somos las personas con discapacidad intelectual, ayudamos a otras personas a que se pongan en nuestro lugar. Si esto lo hacemos con niños y niñas, de mayores serán personas más solidarias. Aprenden a respetar a los demás desde pequeños, no hay que excluir a los compañeros diferentes, que tengan dificultades, etc."

Recientemente se ha incorporado al Programa Goratu una persona con más necesidades de apoyo, ¿qué aporta al programa?

Efectivamente, Bego forma parte del equipo desde 2015. Ella permite entender cómo, a través de un sistema alternativo de comunicación, una persona con su capacidad de habla extremadamente limitada puede compartir muchas cosas sobre sí misma, puede exponer sus deseos y preferencias, tomar decisiones sobre lo que desea hacer, etc. En definitiva, muestra de una manera práctica y clara otras formas alternativas de conectar con personas que, por sus dificultades de expresión oral, puede resultar más complejo llegar a ellas. Su participación en sesiones formativas como en el Centro de Formación de Cruz Roja Bizkaia o en la Universidad del País Vasco han resultado de enorme interés para las personas asistentes.

Bego Martín



Tablet en mano, Bego muestra cómo, con este dispositivo y el apoyo de Ismael y Berna, profesionales de la Residencia Sopusuerta de Gorabide, participa en las sesiones del Programa Goratu. Pictogramas e imágenes le sirven para comunicarse. Empezó a participar en este programa, y en diversos foros de cara al público, cuando tuvo

el nuevo comunicador (con un software más avanzado que le permitía tener más recursos para expresarse, apunta Ismael). Aclara que Isma y Berna le ayudan a preparar el contenido de las sesiones y que juntos ven el formato más adecuado para cada ocasión.

Mueve los dedos por la pantalla con destreza buscando la imagen más precisa para comunicar que, en las charlas, ve contentas a las personas a las que se dirige y que ella también disfruta. Se siente feliz y contenta de que la conozcan. Opina que todas las personas necesitan que las traten bien, con respeto, y que se tengan en cuenta sus derechos.

En esta “conversación” hecha de imágenes, palabras escritas, fotos y dibujos, Bego enuncia las cosas que son importantes en su vida, entre ellas, disfrutar de su familia y amigos, las vacaciones, tomarse una cerveza en verano o ver un partido del Athletic.

Tableta eskuan, Goraturen saioetan nola hartzen duen parte erakusten du Begok, gailu horrekin eta Ismael eta Berna profesionalen laguntzarekin

El programa Goratu obtuvo el Premio La Caixa a La Innovación y Transformación Social 2015.

Recientemente se ha abierto en la web de Gorabide el espacio GORATU 2.0

<http://www.gorabide.com/programa-goratu/>

“Dagoeneko 80 ekintza baino gehiago egin ditugu Bizkaiko 30 zentrotan, eta bi mila pertsonarengana heldu gara.”



“Liburuetan ez dagoena eta adimen urritasuna ez duen inork kontatu ezin dezakeena” kontatzen dute.



Goratuko taldea, adimen urritasuna duten 8 pertsonen eta laguntzako pertsonen osatzen dute une honetan.



GORATU programa, kolektibo hori ahalduntzen duen eta gizartean eragin handia daukan erronka da.



FEVAS Plena inclusión Euskadi

**Federación Vasca de asociaciones en favor
de las personas con discapacidad intelectual
Adimen urritasuna dutenen aldeko elkarteen
Euskal Federazioa**

Colón de Larreategui, 26 bajo C · 48009 BILBAO
Tel.: 944 211 476 · comunicacion@fevas.org · www.fevas.org