Plena inclusión

ISSN: 2444-9970

Nº 411 28 de octubre de 2016
www.plenainclusion.org
voces@plenainclusion.org

Voces



MONOGRÁFICO

Todos somos todos

Este número de *Voces* es atípico por cuanto está enfocado de forma monográfica hacia **Todos somos todos,** el proyecto de Plena inclusión centrado en las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo.

Desde la convicción de que estamos inmersos en un viaje para todos hacia la inclusión en el que no podemos dejar que nadie quede fuera: Todos significa todos.

Así las cosas y porque **todos somos todos** esta es una propuesta para avanzar en el cumplimiento del derecho a ser incluido; el derecho a ser visto; a ser escuchado y comprendido; a ser tenido en cuenta; a ser valorado, el derecho al cuidado y a tener apoyo...

De todo ello va este número a través de las voces, las reflexiones y las opiniones de personas que, desde distintos ámbitos, tienen en las personas con grandes necesidades de apoyo uno de sus esenciales focos de actuación, atención e interés.

Informe del INICO sobre las personas con mayores necesidades de apoyo

Patricia Navas y **Miguel Ángel Verdugo.** Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca

Suele decirse que se puede juzgar a una sociedad por cómo trata a sus miembros más vulnerables. Dentro de estos últimos bien podríamos ubicar a las personas con discapacidad intelectual (DI), y, especialmente, a aquellas con discapacidades significativas que presentan mayores necesidades de apoyo. No obstante, estudiar las situaciones de posible exclusión por las que atraviesa este colectivo resulta complejo pues, además de recibir denominaciones muy diversas, representa un escaso porcentaje de la población general (0,16% en nuestro país), resultando prácticamente imposible su estudio a partir de encuestas generales, con las consecuencias que ello implica de cara al desarrollo de la política social.



«...un estudio que permita contar con datos relevantes acerca de la realidad de las personas con mayores necesidades de apoyo y discapacidad intelectual o del desarrollo en España.»

A pesar de constituir un pequeño grupo de nuestra población, no podemos obviar algunos datos que indican su crecimiento, debiendo por tanto adoptar medidas que garanticen la disponibilidad y acceso a recursos y servicios apropiados. Por este motivo, Plena Inclusión España adopta el lema «Todos somos Todos» en el año 2016 y solicita al Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca la realización de un estudio que permita contar con datos relevantes acerca de la realidad de las personas con mayores necesidades de apoyo y discapacidad intelectual o del desarrollo en España y detectar sus necesidades a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Si bien el estudio se encuentra en una fase inicial de desarrollo y a la espera de poder obtener datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que posibiliten un detallado análisis de los servicios que recibe este colectivo, la revisión de la literatura científica y la explotación de los datos a día de hoy disponibles (INE, 2008), dibuja una realidad que merece toda nuestra atención.

Las personas con DI y mayores necesidades de apoyo presentan, en mayor medida que sus iguales con necesidades menos intensas, otra serie de limitaciones sensoriales y de tipo físico que pudieran llegar a condicionar su bienestar físico y posiblemente expliquen por qué el porcentaje de personas con mayores necesidades de apoyo cuya salud es percibida como mala o muy mala es mayor en este colectivo en comparación con sus iguales con DI menos severa. Estas dificultades se unen a limitaciones muy significativas para el autocuidado y la vida doméstica (que afectan al 90% de aquellos con DI severa y profunda —términos adoptados por el INE—) dando lugar a que más de la mitad de estas personas precise de ayudas técnicas. A pesar de ello, un 20% considera que las ayudas que reciben son insuficientes y una de cada cinco personas no puede acceder a las mismas aun necesitándolas. Estas dificultades configuran una realidad en la que el 98,6% de aquellos con DI severa y profunda precisa de cuidados personales (111 horas semanales de cuidados personales, frente a las 71 precisadas por sus compañeros con DI moderada o leve), siendo éstos proporcionados por la familia u otras personas cercanas a la persona con DI en el 95% de los casos, quienes, en más de la mitad de las ocasiones, refieren haber visto deteriorada su salud debido a este motivo.

En el presente estudio, estos y otros datos que serán analizados teniendo en cuenta todas y cada una de las dimensiones que contribuyen a la mejora de calidad de vida de cualquier individuo, permitirán el desarrollo de orientaciones claras y basadas en el conocimiento para asegurar el bienestar y el cumplimento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y grandes necesidades de apoyo. ●

EDITORIAL

¿Qué pasa con las personas con discapacidad y grandes necesidades de apoyo?

Puede ser interesante comenzar este editorial recordando, a la manera de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, que Plena inclusión reconoce la dignidad y el valor inherentes de todos los miembros de la familia humana, así como la igualdad de derechos y el carácter inalienable de los mismos. Que los derechos tienen un carácter inalienable quiere decir que no aceptamos ninguna razón que pretenda justificar la privación a ninguna persona de esos derechos que nos corresponden a todos.

Lamentablemente, sin embargo, como también señala el documento de la ONU y cómo podemos observar en el Movimiento Asociativo de Plena inclusión, entre el reconocimiento de derechos y el ejercicio pleno de los mismos existe una gran brecha o, como decimos en lenguaje popular, un gran trecho del dicho al hecho.

Además, hay algo especialmente preocupante y es la constatación de que esta brecha de la que hablamos se ha instalado de forma estable en un colectivo de personas que se caracterizan por tener grandes necesidades de apoyo. Da la impresión de que hemos asumido que temas nucleares de la dignidad humana como, por ejemplo, la autodeterminación, la participación, la inclusión, el vivir conforme a un proyecto de vida valiosa, etc. no va con ellos. Con más frecuencia de la deseable se oyen expresiones de este tipo: «con ellos esos modelos no sirven», «esto está muy bien para algunos, pero no para **todos**», «con los míos esto no tiene sentido», etc. etc.

¿Son, quizás, expresiones de pensamiento perezoso? La razón perezosa o el pensamiento perezoso refleja una actitud ante la vida que hace ya varios siglos identificó la filosofía y que, en palabras de la filósofa Adela Cortina, es una razón cansada, estúpida, descorazonada, sin alma y sin corazón que ve imposibilidades por todas partes y no encuentra motivos para cambiar lo difícil.

Pero contra el pensamiento perezoso nos podemos armar, como también dijo Adela Cortina, con la razón diligente que «aprecia, estima y considera desde la reflexión» y que hace que se amplíe «de manera increíble el ámbito de lo posible» porque busca e indaga con tenacidad la manera de cambiar lo que debe ser cambiado.

Con razón diligente el movimiento asociativo Plena inclusión ha puesto en marcha el Proyecto Todos (y Todas) somos Todos (y Todas). A través de este proyecto Plena inclusión se posiciona en una serie de líneas rojas, irrenunciables. Es lo mismo que decir que Plena inclusión adquiere ante estas personas y sus familias un compromiso inquebrantable a la hora de hacer posible la incorporación real de todas las personas a la oportunidad de vivir su propia vida con plenitud y dignidad humana, sean cuales sean sus necesidades de apoyo.

Para ello la Junta Directiva de Plena inclusión España decidió que en el año 2016 se iniciaría el proyecto Todos somos Todos centrado en las personas con mayores necesidades de apoyo y que esta decisión se concretara en varias líneas de acción:

1. Elaborar de forma participada el posicionamiento de Plena inclusión sobre este tema.
2. Difundirlo dentro y fuera de Plena inclusión.
3. Compartir el conocimiento y las buenas prácticas nacionales e internacionales sobre cómo abordar la inclusión, el ejercicio de derechos y la vida plena de todas las personas.
4. Identificar y desarrollar las líneas de acción más relevantes y urgentes sobre los derechos y la calidad de vida de las personas que tienen grandes necesidades de apoyo.
5. Identificar y desarrollar las líneas de acción más relevantes y urgentes sobre los derechos y la calidad de vida de las familias de personas con grandes necesidades de apoyo.
6. Identificar y desarrollar líneas acción en la transformación y modelos de apoyo en los servicios.

Por último, quisiéramos lograr, y trabajaremos para ello, que todo el Movimiento Asociativo de Plena inclusión se apropie de lo que las personas que participaron en el reciente Congreso Europeo de Autogestores (2015) dijeron:

«Este es un viaje para todos hacia la Inclusión. No podemos dejar que nadie quede fuera. Todos, significa todos». ●

HISTORIAS DE VIDA

Marco

Cartes (Cantabria)



En la historia de Marco son también personas de referencia Lorena, su madre; Orlando, su padre y María y Roxana, del Centro Fernando Arce de Torrelavega. Es interesante conocer la historia de Marco por la superación personal; la ruptura de barreras; la participación de una persona menor de edad y con grandes necesidades de apoyo en una prueba deportiva que implica una gran dificultad y esfuerzo y por los apoyos familiares que posibilitan la inclusión de la persona con discapacidad en igualdad de condiciones.

Marco es un niño de 9 años con grandes necesidades de apoyo, escolarizado en el Centro de Educación Especial Fernando Arce de Torrelavega (Cantabria), localidad cercana a Cartes lugar en el que reside junto a su madre y principal cuidadora, Lorena, y su padre Orlando.

Las necesidades de Marco hacen que su familia muchas veces tenga dudas a la hora de que participe en determinadas actividades, que implican una mayor autonomía o para las que Marco precisa de muchos apoyos.

Marco y su familia van avanzando en el camino de la autodeterminación, no se plantean tanto las dificultades de las actividades que en el día a día se les presentan, sino el cómo pueden apoyar a su hijo para hacerlas, lo que ha hecho posible que este año 2016 participen en una de las pruebas deportivas más duras de nuestra comunidad autónoma, denominada los 10.000 del Soplao o conocido por muchos como el «Infierno Cántabro», dada la crudeza de la prueba.

Lorena cuenta cómo la participación en el movimiento asociativo y la posibilidad de hablar con otros familiares que comparten situaciones similares a la suya, le dio ánimos para romper con sus «barreras mentales» y lanzarse a participar en actividades en las que nunca antes se hubiera planteado hacerlo. Ha acuñado un lema que ha compartido con otras madres «las barreras a nuestros hijos se las ponemos nosotras».

Esta experiencia da comienzo a una historia vinculada a actividades de ocio, la participación social y el deporte, que ha hecho que Lorena y Marco continúen asistiendo a encuentros similares. ¡No hay quien les pare! ●

Historias de vida

Durante mucho tiempo muchas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo han sido **invisibles,** aunque, si somos sinceros, seguramente lo que ha ocurrido es que no las hemos querido **ver.** Por eso las hemos escondido o las hemos recluido en espacios cerrados, fuera de la mirada y la convivencia con el resto de la comunidad. Las hemos atendido y han sobrevivido, pero no han vivido —y muchas aún no viven— con dignidad.

Les hemos pedido a ellas y a sus personas de apoyo que **nos relaten** historias sobre su vida, relatos que podamos dar a conocer a los demás y que nos **enseñen** a verlas, a descubrirlas, a valorarlas y a convivir con ellas, con sus familias o con sus entornos, que **nos hablen** de sus alegrías y sus dificultades, de sus retos y de su vida cotidiana.

Hemos recibido muchas y muy buenas historias. Las iremos compartiendo con los lectores con el objetivo de **contribuir** a construir una mirada acogedora, cálida y de respeto que pueda servir de soporte para vivir vidas buenas y dignas y enriquecernos todos con la convivencia.

HISTORIAS DE VIDA

Ángel Romero

Puertollano (Ciudad Real)



En la historia de Ángel son personas de referencia su familia, hermanos y sobrina, y Alicia, María José, Mª Sol, Virginia, Esther y Trini, del C.A.D.I.G Fuente Agria y del Centro de Día de ASPADES La Laguna. La historia de Ángel destaca por su afán de superación y, sobre todo, por su gran humanidad.

Ángel es una persona de 41 años nacida en Puertollano provincia de Ciudad Real. A los tres meses de edad sufrió una meningitis que le produjo parálisis cerebral y como consecuencia padece retraso mental ligero, atrofia muscular generalizada más acentuada en brazo derecho y Tetraparesia.

A pesar de ello, en su casa siempre fue tratado igual que a sus hermanos. Su madre, una mujer con una mentalidad diferente a la de su época, no quiso que su hijo se sintiera diferente y le dotó de las mejores herramientas para salir adelante en esta vida, una gran sonrisa y no tener barreras mentales. Nunca hizo ver a su hijo que no era capaz de hacer algo, los límites no existían, y eso ha hecho de Ángel una persona con una gran capacidad de esfuerzo y de superación. Pero esta relación tan especial también ha hecho que ahora la eche tanto de menos, pues falleció hace un año.

Cuando era pequeño, aunque tenía más autonomía que ahora, no podía caminar pero se desplazaba arrastrando el trasero. Con el tiempo fue perdiendo movilidad aunque no por ello su alegría y positivismo. Fue (y sigue) aceptando su situación manteniendo siempre el buen humor, superando las situaciones que se le han ido presentando y esforzándose por no perder capacidades o por desarrollar otras alternativas.

Su rigidez muscular en brazos y piernas le ha limitado enormemente el movimiento dejándole en silla de ruedas y con elevadas dificultades para desarrollar actividades cotidianas, pero aún así él continúa luchando por conservar su autonomía e independencia. Aunque requiere de apoyo extenso para la comida y tareas de ducha o aseo, es muy colaborador facilitando siempre el trabajo al personal dentro de sus posibilidades, a la vez que agradecido pues siempre tiene un gracias o una sonrisa cuando se le atiende. Además, es increíble verle desplazarse con su silla de ruedas empujándola con los pies y observar como su interés por la música y los juegos han hecho que aprenda a manejar su propia tablet con la que se descarga juegos de internet y ve videos en Youtube (copiando los nombres de los discos que él tiene).

La música es algo que le encanta, y lo refleja en su estilo desenfadado para vestir, pues le gusta mucho todo lo relacionado con el rock, por lo que la mayoría de sus camisetas las prefiere de calaveras y temas relacionados.

De todas las cualidades que tiene Ángel (que no son pocas), la que más destaca de él es su humanidad. Es un chico muy sensible y atento, que se preocupa de las personas de su alrededor percibiendo su malestar y buscando la manera de hacerles sentir mejor. Si te encuentras mal, se acerca a ti y aunque no sea capaz de hablar notas como con su mirada te llega al corazón. No importa lo que te ocurra, porque en ese momento se te olvida cualquier cosa negativa y solo eres capaz de percibir un mensaje. Sigue adelante.

Además, presenta un gran instinto de protección con aquellas personas importantes para él. Esto se puede apreciar cuando alguien discute o increpa a su compañero Josele, con el que tiene una especial relación. En esas circunstancias, intercede e intenta mediante gestos y sonidos que Josele abandone la discusión y/o se relaje, acudiendo a consolarlo.

Es notable y nos resulta digna de mención la historia entre estos dos chicos que, aunque se conocen y tienen muy buena relación desde hace años (pues acuden juntos al centro de día de la fundación), se ha intensificado desde que son compañeros de habitación en la residencia hace aproximadamente un año, cuando llegó Ángel. Desde el primer momento se entendieron perfectamente, compartiendo prácticamente la totalidad de sus aficiones e infinidad de momentos de complicidad. Les encanta estar juntos, siendo las risas las principales protagonistas de sus reuniones pues se pasan el día de bromas y juegos, compartiendo entre ellos sus muñecos o aparatos (tablet, consola, radio) como si fueran hermanos. Pero esta relación no solo se basa en la diversión; su vínculo va más allá pues sienten profundo afecto el uno por el otro mostrando preocupación cuando alguno no se encuentra bien. En las recientes intervenciones quirúrgicas que ha presentado Ángel, José se ha mostrado interesado por su estado. Durante las curas que se le han realizado se ha podido observar a José acariciar la cabeza de su compañero para hacerle ver que no estaba sólo e intentar calmarle. Así mismo, en los momentos en los que José se ha encontrado triste por algún motivo, Ángel ha buscado la manera de hacerle sonreír sin parar hasta conseguirlo. Ambos, son una muestra de valores como la entrega, la fidelidad, la amistad y compañerismo dignos de reflejar y de hacer visible pues nos muestran que la vida a veces es menos complicada si tienes a alguien que te comprende, te apoya y con quien puedes compartir muchas muchas risas. ●



HISTORIAS DE VIDA

Alejandro Dorado

Madrid

La de Alejandro Dorado González, de la Asociación PAUTA, es una historia de lucha y superación y de reivindicación. Muchas dificultades en el acceso a los recursos sanitarios, a conseguir financiación para cubrir todos los apoyos que necesita. También es interesante porque Alex, persona con TEA con grandes necesidades de apoyo, tiene su proceso Planificación Centrada en la Persona (PCP). En su historia son personas de referencia Nines, su madre; Miguel Ángel y Ruth (apoyo) y otros familiares.

El juego de la oca

Alex nació con una rara duplicación genética que le produce autismo, retraso mental, discapacidad física y sensorial... Los médicos le vaticinaron una vida vegetal. Sin alegría ni movimiento, arraigado a la cama o a una silla esperando el alimento. Hoy, 23 años después Alex monta en moto con un monitor. Nada como un delfín con la cabeza siempre dentro del agua o pegando saltos, porque le gusta tanto que parece su medio natural; en su pantalla táctil selecciona sus vídeos y música preferida sobre todo Vivaldi y la estación de invierno; toca el piano a la manera que a él le motiva y con dos dedos; va a partidos de baloncesto, conciertos, cine, teatro..., disfruta de la vida y es feliz.

Podría ser una historia de superación, que lo es, y positiva, que también, si no fuera porque en los últimos meses se haya convertido en una historia negativa y de retroceso... volvemos a la casilla de inicio como si del juego de la oca se tratara. Un tumor cerebral nos obliga a reaprender como ayudarle y a él a adaptarse a estos nuevos sentimientos, nuevas pruebas, medicación... Yo no quería jugar más, no me gustan los juegos por lo competitiva que soy, que siempre juego a ganar.
Y en este que acabo de empezar ya sé que, irremediablemente, voy a perder...

HISTORIAS DE VIDA

Mónica Rivero

Tenerife (Canarias)

Mónica es una mujer de 33 años con necesidad de apoyos generalizados. Actualmente está en la residencia PROBOSCO, anteriormente estuvo en centro de día en el CAMP de la Cuesta, (Tenerife). Tiene paralisis cerebral, tetraplejia espástica y epilepsia.

Es una persona bastante tranquila que disfruta buscando la compañía de otros compañeros. Normalmente es ella la que inicia la conversación, llamando y comunicándose a través de su cuaderno. El uso de las claves visuales y el comunicador le ha supuesto ampliar su repertorio comunicativo y que éste haya ganado en funcionalidad y generalización a otros contextos y personas. Anteriormente muchos de los mensajes que quería expresar

Monica no eran entendidos por todo el mundo, ya que necesitaban claves contextuales o suposiciones para interpretarlos o dotarlo de significado.

Mónica disfruta mucho de las excursiones y de todas aquellas actividades que supongan un contacto con otras personas o entorno. Esta atenta a todo y tiene mucho sentido del humor. Le gusta participar en casi todas las actividades deportivas. Disfruta mucho de todo. Es muy alegre y sociable)

CARTA DE MÓNICA: «Me llamo Mónica y quiero hablar contigo»

Esto es lo que te diré si aprieto mi pulsador, ese que llevo siempre sobre la bandeja de mi silla y que para mí, se ha convertido en la llave que abre el mundo: El de la comunicación, las relaciones personales, las quejas, las preguntas...

Me llamo Mónica Rivero, tengo 33 años y parálisis cerebral. Una tetraplejía espástica que hace que, cuando te abrace, lo haga con más fuerza todavía ;)

Soy una persona luchadora que ha pasado por algunas operaciones. La más importante, cuando tenía dos años, de una atresia pulmonar, una operación a corazón abierto. Pero a mí, me gusta hablar de cosas más agradables. Aquello que me entusiasma y me hace sonreír. Me encanta el grupo musical Abba, sobretodo esa canción de *Chiquitita*, puedo decirte algunos finales de palabras, entonar... aunque tampoco le hago ascos a algún

(Continúa en página siguiente) →

→ *(Viene de página anterior)*

cantante moderno. La música en general me hace feliz. Aunque no tanto como conocer gente, que me incluyan en conversaciones y cotilleos, que me presten atención, sobre todo los chicos guapos. Elijo lo que me gusta y tengo muy claro lo que es: el ordenador y los vídeos de Youtube, salir a cenar por ahí, montar a caballo (aunque al principio me daba miedo)... Tantas cosas...

Esas cosas que, hasta el año 2008, no podía comunicar de modo que me entendieran los demás.

En ese año, llegué a PROBOSCO.

Y no fue fácil. Después de tantos años con mi madre, Carmen, a la que quiero profundamente y por la que pregunto y nombro casi a diario, me resultó difícil dormir fuera de casa. Todo era un mundo y recuerdo aquellos gritos de madrugada y la sensación de que nadie, a priori, supiera lo que me ocurría. Gracias al «sí» y al «no» y a mi expresividad, pudieron ir sabiendo que no siempre era que tenía frío, ni calor, ni necesitaba cambiarme... Y eso que las personas que están conmigo a diario hacían todo lo posible por entenderme y porque yo me hiciera entender. No estaba acostumbrada a muchas cosas. A gente nueva, a los obstáculos, a nuevas rutinas y horarios.

Siempre supe que tenía muchas cosas que contar y que no era fácil que aquello que tenía dentro de mi cabeza, saliera por mi boca, por mis ojos o por mis dedos. Al fin y al cabo, entre mi familia y yo nos entendíamos sin problemas. Eran muchos años juntos. El problema llegó cuando esas señales ya no las entendieron mis nuevos amigos, cuidadores, terapeutas y compañeros.

Así que un día, lo recuerdo, me pusieron delante un «aparatejo» enorme con unas casillas pequeñas a las que no llegaban mis dedos. Ese llevó a otro con casillas más grandes, a cogerme y ayudarme a señalar, a entender lo que estaba señalando, a un cuaderno que parecía el libro de Petete y que a veces olvidaba por lo aparatoso que era. Valoraciones de movilidad, visuales... todo eso para poder hacer lo que hago ahora: hacerles saber a los demás, con sus apoyos, aquello que quiero. Mi grupo de PCP se encarga de hacer lo posible para que todo lo que sueño, sean algo más que fantasías.

Esto ha sido alucinante! Aunque antes expresaba cosas, ahora puedo preguntarle a alguien como se llama y he acortado mucho el tiempo de las conversaciones. Antes la gente se aburría un poco o hablábamos de cosas más breves o respondían por mí (unas veces interpretando bien y otras no tanto).

Y ahora... Ahora pregunto cuando estoy incluida en las excursiones, he acudido a Encuentros de Autogestores, participando de manera activa, con pulsadores adaptados, sé que si toco un botón saldrá un mensaje y alguien se acercará a ofrecerme mi cuaderno de comunicación. También mis compañeros se acercan, me cogen del dedo y me informan sobre lo que va a ocurrir en mi vida. Participo en mi vida, como la protagonista de ella y no como un mero espectador.

Todo ello me ha permitido hacer amistades muy bonitas, tanto dentro, como fuera del centro. Y es que, está mal que yo lo diga, pero todo aquel que me conoce, dice que tengo carisma. Hasta me ha salido algún que otro admirador.

El día a día no es fácil. Sigue habiendo barreras, obstáculos, problemas... pero... ¿quién no los tiene en menor o mayor medida? Lo más importante es que cuento con una red de apoyos para poder hacer de mi vida, una vida lo más normalizada y plena posible y eso, es, al fin y al cabo, lo que cuenta. ●



HISTORIAS DE VIDA

Raúl Jesús

Albacete



En la historia de Raúl Jesús también son protagonistas su madre, María José; su padre, Manolo; su hermana, Cristina, y su hermano José Manuel. Su mensaje es que cualquier persona con discapacidad merece que se sepa su historia, sus triunfos y sus fracasos, sus alegrías, sus metas, y sus preocupaciones. Todos se merecen darles voz.

Nuestra historia de vida se llama Raúl, tiene 18 años y vive con sus padres y dos hermanos mayores en Albacete. Es una persona con grandes necesidades de apoyo y con una discapacidad intelectual severa, catalogada como «te ha tocado».

Raúl no puede hablar, pero su gran sonrisa y sus preciosos ojos azules, nos dicen casi todo lo que deseamos saber. Sus «ohhh ohhhhh ohhhh», con sus distintos registros y tonos nos ayudan a saber qué le pasa y qué desea en cada momento; son sus sonidos del silencio, tan únicos y especiales como sólo él sabe pronunciar. Le gusta Peppa Pig y Pocoyo y mucho más trastear en todos los ordenadores y tabletas que encuentra.

Nosotros nos sentimos muy orgullosos de convivir con una persona con discapacidad, somos mejores gracias a Raúl y jamás lo cambiaríamos por nadie, **¡¡¡tenemos un hijo con discapacidad intelectual severa!!! ¿Y qué?**

Al principio desde que nació, todo eran visitas a los médicos y malos pronósticos, llegaron a decirnos hasta en tres ocasiones que Raúl no llegaría a los 2 años de vida. Esto hizo que viviéramos sus cumpleaños con una alegría especial, ya que era 1 año más que Dios nos regalaba para estar con él.

Por eso hace unos días, celebramos su 18º cumpleaños con la familia por todo lo alto, organizamos una cena de gala y con una gran sorpresa final: **¡hicimos que Raúl hablase!** Fue una experiencia preciosa pues participamos los cuatro como nunca lo habíamos hecho. Nos pusimos a pensar qué diría Raúl si pudiera hablar y qué pensaría de su familia, y decidimos expresarlo con una presentación de fotografías siendo su hermano José Manuel quien le puso su voz, haciendo que todos se emocionaran.

Creemos que las personas con grandes necesidades de apoyo, no tienen el protagonismo y la repercusión social que se merecen y por tanto queremos reivindicar una mayor visibilidad, sobre todo, en las que ya son adultas. Todos nos mostramos comprensivos cuando un niño pequeño con discapacidad tiene una rabieta, llora, grita, se tira al suelo,...; pero cuando eso mismo lo hace un adulto lo que recibe son miradas de perplejidad, asombro, y rechazo en muchas ocasiones. Quizá sea debido a que en la mayoría de los casos, cuando se nos muestra la discapacidad en los medios de comunicación, se enseña solo la cara amable de la misma: vemos personas trabajando, relacionándose en todos los lugares, viviendo en pisos tutelados, etc; pero también está la otra realidad, que es la de aquellas personas muy dependientes; la de los momentos en los que se frustran por no saber expresar lo que sienten; la de cuando entran en una crisis; y la realidad de que sus posibilidades de reinserción social y laboral son prácticamente nulas al necesitar el apoyo continuado de una tercera persona.

Nos gustaría por tanto, que avanzáramos en buscar otras opciones para el futuro de estas personas con grandes necesidades de apoyo, y así conseguir alternativas más inclusivas. ●

Mis reflexiones

Scheherazade Moreno,
miembro del grupo GADIR.
Colaboradora del proyecto
Todos somos todos

Adjunto mis reflexiones las cuales, además, son temas muy tratados en mi asociación.

Con respecto a la familia:

- Tener en cuenta el desgaste físico y psicológico que supone estar cargo de una persona con discapacidad.
- Difícil que es compaginar la vida profesional con la familiar, así como la vida social y familiar.
- Los familiares dejan por el camino proyectos personales.

Con respecto a los profesionales:

- Contar con profesionales desde el primer momento de la infancia.
- Contar con profesionales formados y especializados.

Con respecto a los hijos:

- Que puedan optar a la mayor autonomía e independencia.
- Que logren vivir en pisos que estén bien tutelados.
- Que cuenten con asistencia médica especializada en discapacidad.
- Contar con transportes adecuados y accesibles económicamente. ●

ENTREVISTA

KATHY LOWE Y EDWIN JONES

'Estamos muy impresionados con el trabajo de Plena inclusión'

Kathy Lowe es consultora de Desarrollo de Servicios en la Junta de Salud de la Universidad Abertawe Bro Morgannwg del Reino Unido. Profesora en la Universidad de Gales del Sur y en la Universidad Internacional de Cataluña, Barcelona, participa en grupos de asesoramiento en el abordaje de problemas de aprendizaje y alteraciones de la conducta y Apoyo al Comportamiento Activo (PBS)

Edwin Jones es Director del Servicio de Desarrollo y Mejora de la Unidad de Salud Mental y Discapacidades del Aprendizaje en la Universidad Abertawe Bro Morgannwg del Reino Unido. Miembro del consejo editorial de diversas revistas especializadas, el profesor Jones es además un miembro honorario de la Universidad de Gales del Sur y profesor visitante en la Universidad Internacional de Cataluña, Barcelona.



¿Qué es apoyo activo?
(Contesta Kathy Lowe)

El apoyo activo es una manera de involucrar a las personas en actividades del día a día, proporcionándoles un nivel adecuado de apoyo, organizando el entorno y enseñando al personal cómo interactuar con las personas, particularmente con personas que tienen grandes necesidades de apoyo, de forma que se comprometan y entiendan lo que hacen. Se trata de promocionar la independencia y sobre todo la participación.

¿Por qué el apoyo activo es importante?
(Contesta Edwin Jones)

Porque mejora la calidad de vida de las personas, particularmente la calidad de vida de las personas con mayores necesidades de apoyo. Se trata de ayudarles a involucrarse en actividades y ser más independientes y tener más cosas que las personas sin discapacidad tienen y que son importantes para todos. El apoyo activo les ayuda a tener una mejor calidad de vida, contribuye a la igualdad, mejora su estatus social y a la justicia social.

¿Cuáles son los fundamentos del apoyo activo?
(Edwin Jones)

Hay muchas partes en el concepto global de apoyo activo. Algunas de las fundamentales se relacionan con cómo el personal se relaciona con las personas para mejorar su calidad de vida y generar esa interacción positiva. Dar a las personas el nivel adecuado de apoyo para que puedan realizar aquellas cosas que quieren hacer, las cosas que les gusta, las cosas importantes,... así que tenemos lo que llamamos los 5 niveles de apoyo (preguntar-explicar-incitar-mostrar-guiar). La siguiente parte es lo que llamamos análisis de tareas (pensar paso a paso), pensar cómo secuenciamos cosas para hacer que la involucración de las personas sea más fácil y mayor. Y la tercera parte de esto sería cómo reforzamos, cómo nos aseguramos de que las personas obtengan algo bueno cuando participan en una actividad, cuando se involucran en una actividad, cómo nos aseguramos de que sea una buena experiencia para ellos. Si hacemos esto utilizando la teoría del comportamiento sabemos que mejora su calidad de vida, que mejora sus competencias, y sus habilidades. También mejora su estatus social e imagen. Así que reconocemos que las personas que previamente habíamos pensado que tenían mayor discapacidad, de hecho tienen muchas habilidades, de hecho tienen mucho que aportar a la sociedad, y pueden ser mucho más felices. Así que la idea de interacción positiva es un pilar muy importante.

El segundo pilar fundamental es cómo organizamos mejor nuestro trabajo y los equipos de trabajo. Tenemos sistemas de planificación para organizar mejor el día a día. Hacemos esto con cada individuo de manera personalizada. Por otra parte, tenemos otro sistema de planificación sobre cómo aumentamos las oportunidades para que puedan hacer más actividades y averiguar cuáles son las cosas que realmente gustan a la persona.

(Continúa en página siguiente) →



→ *(Viene de página anterior)*

A cada persona. Aparte de esto, tenemos un sistema de seguimiento, así que comprobamos cómo va... ¿están haciendo más?, ¿se están involucrando más?

Pero esos pilares se componen de muchas partes. ¿Es así?
(Edwin Jones)

Además de todo esto, está la necesidad de un liderazgo práctico. Es decir, la persona que es la líder en el contexto (el director/a o coordinador/a del servicio) puede ayudar significativamente al personal. Puede indicar al personal profesional cuando están haciendo un buen trabajo, puede ser modelo y referente en la manera de relacionarse con las personas con discapacidad, puede desarrollar las competencias del personal, y puede mejorar el ambiente de manera muy práctica.

En Reino Unido hemos investigado al respecto. Así lo hemos hecho Kathy y yo y también otras personas, profesionales en universidades que están desarrollando una muy buena labor. Se ha llevado el modelo a Australia, a Nueva Zelanda, y a algunas partes de EEUU. Lo realizado hasta ahora nos indica muy claramente que si lo hacemos de manera adecuada, funciona muy bien. El fundamento o los pilares vienen de la teoría del comportamiento y hay mucha investigación que demuestra a través de evidencia, evidencia empírica, que funciona.

La otra parte del fundamento es el abordaje centrado en la persona, el pensamiento centrado en la persona y la PCP. Plena inclusión ha realizado mucho trabajo en torno a los abordajes centrados en la persona y la PCP, así que ha sentado una muy buena base. Ahora, partiendo de esa buena base, estamos construyendo los pilares sobre roca muy sólida, no sobre arena.

¿Cuál es la relación entre el Apoyo Conductual Positivo (PBS en inglés) y el apoyo activo?
(Kathy Lowe)

Inicialmente el Apoyo Activo no se diseñó de manera específica para personas con conductas desafiantes. Fue diseñado para mejorar la calidad de vida de las personas, para aumentar su participación y como consecuencia de esto, se disminuyen las conductas desafiantes de la persona. El Apoyo Conductual Positivo viene del mismo origen. La parte fundamental de del Apoyo Conductual Positivo es centrarse en lo que llamamos prevención primaria, que está diseñada para mejorar la calidad de vida de las personas, mejorar sus habilidades, y crear un contexto en el que no tienen que incurrir en un comportamiento desafiante para cubrir sus necesidades.

Así que el apoyo activo de hecho encaja a la perfección con el Apoyo Conductual Positivo, es prevención primaria, si la usamos con personas con una conducta desafiante, es prevención primaria. Lo que solemos decir es que puedes hacer apoyo activo sin Apoyo Conductual Positivo pero no puedes hacer Apoyo Conductual Positivo sin apoyo activo, porque necesitas ese 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 realizar e implementar estrategias de prevención primaria.

«El apoyo activo es una manera de involucrar a las personas en actividades del día a día, de forma que se comprometan y entiendan lo que hacen.»

(Edwin Jones)

Sabemos que el apoyo activo es bueno para la mayoría de las personas con discapacidad intelectual. También es bueno para personas mayores con demencia, para personas con lesiones cerebrales y para algunas personas con problemas de salud mental. Es decir, es muy útil para muchas personas que necesitan apoyos.

El Apoyo Conductual Positivo se centra en personas con conductas desafiantes. Así que en este contexto lo que hace el apoyo activo, alineado con la teoría del Apoyo Conductual Positivo, es mejorar la calidad de vida y haciendo esto, reduce las conductas desafiantes. Existen otros abordajes que no son Apoyo Conductual Positivo. En algunos, si alguien se comporta mal se les castiga. Esto puede reducir algunas veces el comportamiento desafiante pero no mejora la calidad de vida. Además, puede ser abusivo, puede convertirse en una forma de maltrato.

Lo que hace el apoyo activo es dar a las personas una mejor manera de comunicarse, y pasar el tiempo, así que no tienen que utilizar un comportamiento desafiante para obtener las cosas buenas de la vida que todos queremos: buenas relaciones con las personas, cosas interesantes que hacer durante el día, ser capaz de vivir en un contexto como en el que vive la mayoría de la gente. Sugerimos que el mejor contexto para las personas con discapacidad intelectual es vivir en pequeños contextos comunitarios, que sean lo más parecido posible a los contextos en los que vivimos la mayoría. Haciendo esto somos capaces de alcanzar una situación en la comunidad en la que las personas no están aparte de la comunidad, pero pueden ser parte de la

(Continúa en página siguiente) →

→ *(Viene de página anterior)*

comunidad, pueden continuar teniendo buenas relaciones con sus familiares, pueden desarrollarse y crecer, encaja muy bien la planificación hacia la inclusión, inclusión social, justicia social.

Por otro lado, sabemos que si lo hacemos bien se puede reducir el coste de los servicios, pero ésta es una cuestión bastante compleja. Si lo hacemos bien, podemos prestar mejores servicios con el mismo coste. En el Reino Unido estamos empezando a demostrar que incluso podemos reducir el coste aumentando la calidad de vida de las personas.

¿En relación con este tema cuál es su opinión de la situación en España?
(Edwin Jones)

En principio hemos visto muy buenas prácticas en los servicios en Madrid. Hemos visto que la gente ha aprendido sobre apoyo activo. Y más importante, lo han implementado muy bien y lo han implementado en una situación de recursos limitados y lo han adaptado para que funcione en España. Y hemos visto con nuestros propios ojos la mejora que ha supuesto tanto para las personas con discapacidades severas intelectuales y físicas, como para las personas con conductas desafiantes.

Kathy, estuvo usted el pasado verano en España ¿Nota cambios en esta visita?
(Kathy Lowe)

La última vez no visite servicios. Pero lo que destacaría es la toma de conciencia de la gente sobre Apoyo Conductual Positivo y el apoyo activo. Cuando vine la última vez, parecía ser algo bastante nuevo para mucha gente, y ahora mucha gente parece que lo conoce y está concienciada, lo entienden mucho mejor. Creo que se está haciendo mucho trabajo ahora en formación, en entender lo modelos, los principios, los valores, y se está trabajando duro y rápido en la planificación de la implementación de estos modelos de apoyo.

(Edwin Jones)

Estamos muy impresionados con el trabajo de Plena inclusión, sobre todo en lo que respecta al compromiso que tiene en el intercambio de buenas prácticas y en el uso del material que hemos desarrollado en el Reino Unido con su introducción en España. Estamos muy impresionados por el compromiso que hay y el trabajo que se está realizando. Es un muy buen comienzo. Lo primero para nosotros es que la gente quiera hacerlo. Y la gente aquí está demostrado que de verdad quiere hacerlo.

Al principio del seminario aquí en Plena inclusión, decíamos que se trata de aprender haciendo, aprender con la práctica. Y esto puede continuar aquí en España. Es muy esperanzador para el trabajo que seguirá a partir de ahora.

(Kathy Lowe)

Vemos una determinación llevada a la práctica, que no se queda solamente en conocer o hablar de ello, sino que llega a planes realmente concretos y tangibles de cómo extender este conocimiento y cómo implementar y cómo incluir a todas las personas en todo el país.

Y sobre el Proyecto de Apoyo Activo de Plena inclusión en el que estáis participando, ¿cuál es vuestra opinión?
(Kathy Lowe)

La gente es muy entusiasta. Se interesa en aprender, en preguntar sobre la implementación práctica, sobre los detalles, realmente quieren comprender todo en profundidad, también se muestran muy interesados en informar a sus colegas, de hecho han estado muchos de ellos en contacto continuo con sus colegas a lo largo de la semana manteniéndolos al día sobre todo lo que ha acontecido. Así que ha sido un placer, la verdad, trabajar con personas que son tan entusiastas y serias en sacar el trabajo adelante.

(Edwin Jones)

Todos sentimos que hemos trabajado muy duro. Para mí Plena inclusión ha armado el contexto muy bien y está trabajando hacia la planificación, pensando cuidadosamente en cómo avanzar.

Edwin, ha participado usted en el Encuentro de Buenas Prácticas de Córdoba…
(Edwin Jones)

En Córdoba, he hablado sobre la práctica y la experiencia que hemos tenido en el Reino Unido en el desarrollo de modelos de servicios de pequeña escala en la comunidad, utilizando apoyo activo y Apoyo Conductual Positivo, como el modelo clave de apoyo. He hablado de experiencias prácticas en el taller que he impartido. Mi objetivo ha sido compartir BBPP y apoyar el impulso que Plena inclusión está dando a esta iniciativa.

En el lado personal, ha sido muy grato volver a encontrarme con los colegas que he conocido aquí, que son realmente buenos, con lo que quiero trabajar, y creo que ellos quieren trabajar con nosotros también. Estoy deseoso de continuar esa relación profesional. Todos sabemos que la formación no siempre es suficiente para generar los cambios que queremos. En Córdoba hemos continuado desarrollando el conocimiento y la práctica, porque esa es la mejor manera. Desafortunadamente no hay soluciones simples en la vida. Esta no es una solución sencilla, requiere un esfuerzo sostenido a lo largo del tiempo. Pero tenemos líderes aquí. No se trata simplemente de copiar del Reino Unido, sino hacer una versión española que encaje con la cultura española y con los recursos existentes. No disponemos de todos los recursos que nos gustaría tener, pero aun así podemos hacer muchas cosas. Así lo hemos visto en los servicios que hemos conocido en Madrid y nos gustaría felicitaros. Ha sido un placer, el tiempo ha volado… ●

> *«En principio hemos visto muy buenas prácticas en los servicios en Madrid. Hemos visto que la gente ha aprendido sobre apoyo activo. Y más importante, lo han implementado muy bien y en una situación de recursos limitados y lo han adaptado para que funcione en España.»*

La sexualidad en las personas con más necesidades de apoyo o cómo aprender a ser coherente

Carlos de la Cruz. Doctor en Psicología y Sexólogo. Asociación Sexualidad y Discapacidad. Director del Máster en Sexología UCJC.

Cerrando los ojos y haciendo el ejercicio de traer a la mente imágenes que evoquen la palabra «Sexualidad», casi con toda seguridad aparecerán imágenes del tipo: parejas heterosexuales, cuerpos perfectos, jóvenes, atractivos, turgentes,... y muy probablemente además en una actitud de estar teniendo, o de querer tener, un coito o alguna otra relación erótica, frente a la chimenea, en la playa, en una suite o al atardecer. Es decir lo mismo que reflejan las ilustraciones de cualquier reportaje sobre este tema en artículos o revistas.

Así son las cosas, ¿qué tiene esto que ver con las personas con más necesidades de apoyo? Nada o casi nada. De hecho poco tiene que ver con estas personas, pero también poco con otras muchas: personas mayores, sin pareja, con cuerpos no normativos, otras orientaciones...



Lo que significa que, si queremos aprender a ver la sexualidad de las personas con más necesidad de apoyo, la primera tarea es dejar de creer que la sexualidad es aquello que reflejan, de manera tan obstinada, esas imágenes y por mucho que los medios de comunicación se empeñen en ello. Es más, ni siquiera debería considerarse que ese es el mejor de los modelos o el modelo ideal, porque si hablamos de sexualidad y lo queremos hacer con rigor no puede haber un único modelo. La diversidad es un hecho.

Por consiguiente, lo sensato es no confundir tener sexualidad con tener relaciones sexuales. Tener la certeza de que la sexualidad es algo que necesariamente tiene que ver con todas las personas y que las relaciones son solo una opción o una posibilidad. De hecho nadie tiene más o menos sexualidad por tener o dejar de tener relaciones eróticas.

A partir de ahí, es mucho más fácil entender que la sexualidad está en todo el cuerpo y no únicamente en los genitales. Entender que, por supuesto, es también sexualidad la identidad y la orientación, el sentirte hombre o sentirse mujer, homosexual, heterosexual o bisexual, y que su expresión no se reduce exclusivamente al coito, ni siquiera a la masturbación.

Las ideas grandes son más inclusivas. Y en esta idea grande de la sexualidad sí que cabemos todos y todas, también las personas con más necesidad de apoyo. Además esta idea no es nueva, ni es fruto de la buena voluntad. Este planteamiento está en la raíz de la ciencia sexológica. Es decir que sabemos que respecto a la sexualidad, todas las personas son, se viven y se expresan, y en cada uno de los casos con sus propias peculiaridades. Pero todos siempre en un mismo terreno de juego: en el plural de las sexualidades.

Ahora solo falta evitar otro error: el de considerar que el objetivo de la Educación Sexual se reduce a transmitir información sobre el mecanismo de la reproducción o, llegado el caso, sobre cómo evitar los embarazos

(Continúa en página siguiente) →

→ *(Viene de página anterior)*

no deseados. De nuevo hace falta una visión más panorámica y objetivos inclusivos. Sobre todo, si hemos dado por buena esa idea grande de la Sexualidad.

Los objetivos de Educar y Atender la Sexualidad van siempre en la misma dirección:

- Aprender a conocerse. Conociendo más sobre el propio cuerpo y sus genitales, y sobre otros cuerpos y otros genitales. Aprendiendo tanto como se puedan y como único límite la capacidad de aprendizaje.
- Aprender a aceptarse. Como hombres y como mujeres. Como homo, hetero o bisexuales. Aprendiendo a mostrarse tal y como se es y que, de ese modo, se te acepta.
- Aprender a expresar de modo que resulte satisfactorio. Evitando conductas que generen malestar bien en la propia persona o en su entorno. Aprendiendo sobre la intimidad y los deseos propios y sobre los límites entre lo adecuado y lo inadecuado.

Compartir un mismo marco sobre la sexualidad y unos mismos objetivos, nos iguala y hace justicia. Además, no es descabellado considerar que estos mismos objetivos sirven también para las personas con más necesidades de apoyo.

CONOCERSE. Si de verdad se cree que la sexualidad está en todo el cuerpo y que la educación sexual no se reduce a explicar la reproducción, es fácil entender que cualquier esfuerzo que se haga para que, una persona con más necesidades de apoyos, aprenda más sobre su cuerpo se le podrá llamar Educación Sexual. En las salas de estimulación multisensorial, aprendiendo a desarrollar los sentidos, a reconocer sensaciones interoceptivas o propioceptivas... Sin tener que decir ni pene, ni vulva, pero Educación Sexual y de la buena.

ACEPTARSE. A Veces resulta complicado saber sobre la identidad o la orientación de la personas más necesidades de apoyo. Más complicado aún saber cómo vive esa identidad y orientación. Pero eso no puede ser excusa para tratarle sin consideración. Se les ha de ver y reconocer como personas completas y con la misma dignidad. Por ejemplo respetando su cuerpo desnudo y evitando el acceso al mismo (a la zona de cambios o de aseso) a las personas que no son necesaria para prestar el apoyo, aunque la persona con discapacidad no muestre malestar por su presencia. Justo lo mismo que se haría frente al cuerpo desnudo de otra persona.

SATISFACCIÓN. La intimidad es necesaria para todas las personas. Si un hombre, o una mujer, con más necesidades de apoyo muestra interés, por ejemplo, por querer tener conductas de masturbación habrá que pensar en el dónde, en el cuándo y si es necesario facilitarle algún estímulo o recurso. Pero si no muestra ningún interés su sexualidad y su satisfacción también nos importa. Por lo que su intimidad también sigue siendo importante y habrá que ofrecérsela aunque no sea para masturbarse.

Conclusión. El único error, ante la sexualidad de las personas con más necesidades de apoyo, es no hacer nada o seguir creyendo que no hay nada que hacer. Este error nos haría perder la coherencia. ●

La inclusión puede ser un deseo o un modo de 'vivir con' el otro

Cristóbal Calero Gil. Director Colegio Cardenal Spínola (Madrid). Fundación Spínola

Quizá, si tuviera que elegir una palabra de moda en este moderno tiempo global, la palabra «inclusión» encuadraría perfectamente en el concepto. Políticos, sociólogos, educadores, pensadores... se nos llena la boca con esta palabra en cada discurso.

Quizá, sin embargo, debiéramos detenernos un minuto en conocer qué queremos decir cada uno cuando hablamos de inclusión. ¿Qué pasa cuando decimos la misma palabra, pero queremos decir cosas diferentes?

La inclusión puede ser un deseo o bien un modo de «vivir con» el otro. Puede ser la constatación de las genuinas desigualdades antropológicas o sociales entre las personas o bien una forma de sorprenderse ante la —injusta— desarmonía de nuestro mundo actual. Inclusión puede ser datos, inversiones o programas, o bien puede ser cultura. Cultura de tu centro educativo, de tu partido político, de tu sociedad. Lo cierto es que sólo descubrimos la palabra inclusión al caer en la cuenta como sociedad de la verdadera realidad: la exclusión.

Quizá, sólo quizá, nos sentimos más cómodos hablando de inclusión en vez de hablar de excluidos, desheredados, desamparados...

En educación

En educación hablamos de inclusión y muy a menudo perdemos el sentido de lo que decimos. Se nos olvida que la inclusión designa al mundo de los excluidos, y que la exclusión es consecuencia de nuestras decisiones, tan a menudo bienintencionadas. Nos parece que

(Continúa en página siguiente) →

→ *(Viene de página anterior)*

incluir y excluir son verbos compatibles. Enviamos a alumnos a otras clases, a otros profesores, a otros colegios... como si segregar fuera la quintaesencia de la modernidad educativa. Segregamos por capacidades, por niveles educativos, por rendimiento académico, por comportamiento, absentismo, actitud... a veces también por motivos insospechados en los que no entraré.

Pienso que mientras no estemos de acuerdo en qué significa incluir no podremos hacer una verdadera apuesta, como sociedad, por cambiar nuestra cultura que, aún hoy, es sumamente selectiva y clasificadora. Por desgracia, la eficacia de nuestros sistemas, se ha convertido en la mejor coartada para excluir. Excluimos porque creemos que no podemos incluir, o bien porque creemos que el sistema dejaría de ser eficiente. Y entonces el sistema se pervierte, hacia un sistema que enseña a sus alumnos a excluir cuando hay dudas sobre la eficacia, o cuando hay problemas. Paradójicamente, a la vez, habla desde el corazón a sus alumnos de valores sociales que nada tienen que ver con eso. Por eso nuestros alumnos lo replican la exclusión con tanto entusiasmo en sus relaciones habituales, pues no aprendemos lo que se nos dice, sino lo que vivimos con el otro.

Emoción y pensamiento

En mi opinión la inclusión es una emoción, que nace de otra emoción y de un pensamiento. Esa emoción es el amor, el amor biológico, que es «el reconocimiento del otro como otro legítimo en la convivencia» (H. Maturana). El amor nos hace sentir parte de un todo común donde nuestra tarea esencial es la búsqueda de la armonía y el con-vivir. El pensamiento es inherente a esa emoción, y surge en el amar al otro, como una reflexión en la que uno se percibe a sí mismo como un ser no mejor que nadie. Sólo así somos capaces de pensar en un mundo donde «todos somos todos».



En una escuela como la nuestra, hija de dos soñadores como Marcelo Spínola y Celia Méndez, que hicieron del amor su principal argumento, la inclusión no es una discusión, sino que queremos que sea nuestra forma de vivir con los demás. Por eso, ningún alumno es segregado en nuestras aulas, todos comparten los mismos espacios y tareas, no hay alumnos con necesidades especiales, ni etiquetas, ni techos de cristal en sus futuros.

Toda nuestra actividad se rige por nuestros valores, los valores de la Fundación Spínola, siendo nuestra tarea la de hacer realidad esos valores a través de nuestras decisiones y nuestras prácticas.

Todos los recursos que tenemos acuden a las aulas. Todo el profesorado es responsable de todo el alumnado. Son las aulas, los espacios, los tiempos, los que tienen necesidades especiales., nunca las personas. Nuestra forma de pensar sobre los alumnos ha cambiado, nuestra forma de hablar sobre ellos también: toda la «gramática escolar» (Echeíta, G.) se ha transformado para que todos los alumnos puedan encontrar su lugar en nuestras aulas. Cada maestro, cada educador, se plantea cada día cómo será su hacer en el aula para que el aprendizaje llegue a todos los alumnos, sea cual sea su condición.

Buscar soluciones diferentes

Vivir así la educación, nos ha llevado a buscar soluciones diferentes, escudriñando entre las mejores prácticas y las evidencias científicas, para garantizar que podemos ofrecer lo mejor a todos los alumnos (aprendizaje dialógico, inteligencias múltiples, aprendizaje basado en proyectos, o problemas, y un largo etcétera), tratando de que la experiencia de un alumno en nuestra escuela sea de armonía, de cariño, de respeto, de cuidado y de crecimiento continuos.

Puedes pensar que creo que somos perfectos. Al contrario. Acabamos de comenzar nuestra andadura; casi todo lo que hacemos lo debemos mejorar. Pero creo que ya nunca perderemos nuestra esencia, nuestra forma de ser, en la que vivir «todos con todos» es ineludible. Al menos todo lo que construyamos a partir de ahí tendrá sentido.

Quizá ya no estemos tan lejos de construir un mundo en el que la diferencia sea nuestra identidad, y el amor el instrumento para relacionarnos. Lo que es seguro es que debemos hacer muchas cosas aún para lograrlo.

Quizá, si me permites este atrevimiento, te pediría que apuestes por comprender qué significa incluir; y, después, que releas, que reflexiones, que vuelvas a pensar los valores de tu centro, lo que te piden, lo que sueñan, al lugar al que te llevan a ti, que tienes vocación, que tienes sueños y buscas un mundo mejor. Esto es lo que aprendimos de Marcelo y Celia, esto nos acerca un poco más a la escuela que queremos ser, una Escuela Buena Noticia.

Quizá, dentro de no mucho, la palabra inclusión desaparezca del diccionario.

Quizá ya no designe nada. ●

La voz de los responsables de 'Todos somos todos'

Plena inclusión Castilla – La Mancha

Juan José Romero. Responsable del proyecto Todos somos todos

Se trata de una apuesta importante para poner en el punto de mira de cualquier actuación la igualdad de derechos y no discriminación de las personas con mayores necesidades de apoyo.

Una apuesta que pretende consolidarse en el tiempo para promover la visibilidad de estas personas y sus familias, y reivindicar su derecho a vivir como ciudadanos de pleno derecho.

Desde mi punto de vista se trata de un paso necesario hacia la plena inclusión de todas las personas, porque como dice el lema de esta campaña: «Todos somos todos». ●

Plena inclusión Madrid

Gema Alcolea.
Responsable Todos somos todos

Todos somos todos en un proyecto asociativo que aumenta la consciencia, de todos los que formamos parte de Plena Inclusión, acerca de la realidad de los familiares que tienen hijos con problemas de comportamiento, trastorno dual, grandes necesidades comunicativas, físicas, graves deterioros cognitivos y que requieren de un apoyo intenso por parte de todos.

En definitiva, nos permite desvelar de forma más explícita las necesidades de los familiares y de las propias personas.

Dentro de este proyecto hay grandes iniciativas que enfocará el trabajo de Plena Inclusión Madrid en los próximos planes estratégicos. Entre las acciones destacables encontramos la iniciativa «Apoyo activo» que mejorará la participación de las personas en su día a día, en su vida y empoderará a los profesionales de atención directa. Todo ello orientado por Edwind Jones y Kathy Lowe, expertos en este tipo de apoyo en Gales.

Además, Todos somos todos recogerá a través de un posicionamiento los retos principales que debemos abordar en los próximos años y nos permitirá comunicarlo a la administración y al entorno. ●

Plena inclusión La Rioja

Equipo Todos somos todos

El proyecto Todos somos todos, nace del reclamo, de las propias personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, al movimiento asociativo y a la sociedad de que TODAS las personas, independientemente de las necesidades de apoyo que precise, deben participar activamente, es necesario que tengan un proyecto de vida, que reciban servicios en los que se trabaje bajo un modelos de derechos, de ciudadanía y de inclusión, etc.

Por lo tanto, estamos ante un reto para las organizaciones (públicas y privadas) en las que se deben producir cambios para que personas con discapacidad intelectual y sus familias no tengan que renunciar al ejercicio de sus derechos. Pero este camino no se va hacer solo, estará acompañado por el compromiso firme del movimiento asociativo con Todas las personas con discapacidad intelectual, en especial, en este caso, con las que tienen más necesidades de apoyo por grado de discapacidad, por situación de exclusión social y por otras circunstancias que le sitúan en esta posición. ●

Plena inclusión Comunidad Valenciana

Juan Carlos Morcillo.
Responsable Todos somos todos

La iniciativa Todos somos todos puede suponer un paso importante a la hora de tener en cuenta, de tener **más** en cuenta, a todas aquellas personas que durante años hemos denominado como personas con necesidades complejas de apoyo. De alguna manera siguen siendo vivencias de la discapacidad no iluminadas correctamente por todos nosotros. El posicionamiento de Plena inclusión en este sentido es una antigua reivindicación a la que por fin comienza a darse una respuesta coordinada y con visos de mantenerse en el tiempo. El reto no es pequeño pues las necesidades de estas personas no es que sean complejas, son sus necesidades, sus grandes y personales necesidades, y serán complejas en la medida que nosotros las vemos a través de nuestros filtros habituales (presupuestos, recursos, espacios, etc.) y no con la mirada que se merecen (derechos, valores, misión y servicio). No estaría mal empezar a pensar que Todos somos todos (y todas¡¡) y que se trata de ocuparnos (y no sólo pre-ocuparnos) de las personas cuyas necesidades ponen en evidencia nuestra complejidad. A por ello y cargados de entusiasmo. ●

Empleo Personalizado: oportunidades laborales para todas las personas

Álvaro González. Área de Calidad de Vida de Plena inclusión

Cada sociedad conceptualiza y se posiciona respecto a la diversidad de una u otra manera dependiendo del momento histórico en que se encuentra. Los ciudadanos/as con discapacidad en España han vivido en los últimos 50 años grandes cambios sociales y legislativos que a su vez han acompañado cambios históricos que permiten continuar avanzando hacia una plena inclusión de las personas con discapacidad.

Mayor implicación en la reivindicación de sus derechos como ciudadanos, más expectativas de calidad de vida, la transformación de centros y servicios y el auge del Empleo con Apoyo conviven, entre otras cuestiones, con creencias y actitudes sociales asistencialistas y un mercado laboral que excluye sistemáticamente a personas con mayores necesidades de apoyo. Esto urge la necesidad de dar respuesta a las necesidades laborales de ciudadanos en los que su realidad dista mucho de lo que teóricamente debería de ser.

Enfoque centrado en la persona

El Empleo Personalizado, diseñado y sistematizado desde hace varios años por la Oficina de Discapacidad del Ministerio de Trabajo de Estados Unidos (ODEP), surge como estrategia bajo el paraguas del enfoque centrado en la persona, complementando al Empleo con Apoyo que como metodología se ha instalado en España para quedarse. Al igual que esta, el Empleo Personalizado es una combinación flexible de estrategias, servicios y apoyos diseñados para aumentar y desarrollar las opciones de empleo para los demandantes de empleo con necesidades complejas a través de la negociación directa con la empresa.

También llamado «empleo a medida», entiende como fuente de información esencial la que surge de la propia persona y su vinculación con la comunidad lo cual es imprescindible para diseñar con ella el plan de acción para la búsqueda de empleo. Al no estar sujeta a la oferta del mercado laboral, la relación con la empresa es directa e implica una mayor creatividad por parte del profesional que facilita el proceso. Por otro lado, al crearse puestos que dan respuesta a necesidades concretas de la empresa, el empleado es efectivo desde el primer día.

Se trata de una estrategia de trabajo entonces que pone foco 1) en la exploración del talento (la contribución) y 2) en la negociación personalizada con el empleador (el protagonismo). Responde y se vincula directamente a las necesidades de Recursos Humanos además de con las acciones de Responsabilidad Social o marketing social que la empresa tiene en marcha.

Exploración del talento

La exploración del talento y la genialidad de cada persona denominada como fase de «Descubrimiento» (*discovering* en inglés) al igual que en Empleo con Apoyo, es fundamental para generar un plan de búsqueda de trabajo, de formación o de identificar necesidades de apoyo y ajustes razonables. Esta es una fase crítica cuando hablamos de Empleo Personalizado, ya que una vez identificadas las fortalezas, necesidades e intereses de la persona que busca de empleo, debe de desarrollarse un plan que describa cómo esas habilidades pueden ser utilizadas de la mejor manera posible. Este «descubrimiento», en palabras de Michael Callahan, se convierte entonces en un ejercicio de identificar aspectos cotidianos de la vida de una persona para traducirlos y orientarlos hacia la consecución de un empleo. Lo que para cualquier otra persona puede ser información común e irrelevante, descubrir es ver lo cotidiano con otros ojos, pensando con creatividad más allá de lo evidente.

En cuanto a la negociación con la empresa, por un lado se establece un compromiso con el empresario/a donde el objetivo es alinear el perfil profesional del buscador de empleo con las necesidades operativas. Por otro implica el protagonismo de la propia persona con discapacidad desde el principio, facilitando espacios de negociación directa entre la persona y la empresa.

Se hace imprescindible la condición de que la empresa identifique el proceso de personalización del puesto de trabajo para un potencial empleado como una vía para generar más beneficios, ser más productiva y más eficiente. Esto requiere examinar las tareas de la empresa y desarrollar un plan que proponga aumentar la eficiencia y otros beneficios a través del ajuste de las habilidades, intereses y adaptaciones necesarias del buscador de empleo.

Pequeñas y medianas empresas

En este sentido, la propuesta de negociación con empresas en esta estrategia de trabajo se dirige a pequeñas y medianas empresas, ya que estas son más flexibles y cuentan con menos procedimientos estrictos que las medianas y grandes empresas obligadas a seguir protocolos y en ocasiones poco flexibles a los cambios. Además, la posibilidad de negociar directamente con los propietarios de una empresa PYME es mayor, por lo que la capacidad de toma de decisiones se hace menos burocrática y más directa.

La estrategia de Empleo Personalizado complementa la metodología de Empleo con Apoyo al hacer de la exploración del talento de la persona como la fuente principal de información para poner en marcha un plan de acción de búsqueda de empleo, más allá de anuncios de ofertas de empleo o convocatorias abiertas en las que suelen incorporarse personas con discapacidad que menos ajustes y/o apoyos necesitan.

Surge entonces como respuesta posible a las demandas laborales de personas que sistemáticamente quedan fuera del mercado laboral por ser consideradas erróneamente «no empleables» o escasamente «autónomas», haciendo de la autonomía un indicador excluyente que en realidad no tiene que ver con la capacidad de trabajar. ●

ENTREVISTA

Álvaro González.
Responsable de los proyectos de empleo de Plena inclusión

'Cualquier persona puede trabajar, siempre que tenga los apoyos que necesita'

Terapeuta ocupacional de formación, Álvaro González, miembro del Área de Calidad de Vida de Plena inclusión, es responsable de los proyectos de empleo impulsados desde la Confederación.

Mercado laboral y personas con mayores necesidades de apoyo. En primera instancia, ¿qué cabe decir al respecto?

La idea de que estás personas no pueden integrarse en el mercado laboral es absolutamente errónea. Cuando se han puesto en marcha sistemas, estrategias o metodologías de apoyo para que personas con discapacidad intelectual puedan trabajar se ha demostrado que eso es posible prácticamente en cualquier persona.

De hecho, una de las premisas de quienes estamos trabajando en el área de empleo desde hace muchos años es que cualquier persona, independientemente de su discapacidad, puede acceder al mercado laboral siempre que cuente con los apoyos precisos. La cuestión es que esa premisa a veces no funciona para personas que tienen más necesidades de apoyo. Eso sucede porque si bien ha habido a nivel europeo una gran inversión de tiempo y esfuerzo por parte de las administraciones para poner en marcha y para implementar metodologías como la de empleo con apoyo, que ha sido muy potente y que en España se ha instalado como la herramienta laboral en el mercado laboral abierto, es verdad que cuando pensamos en las oportunidades laborales que pueden tener quienes tienen mayores necesidades de apoyo, en ocasiones se comprueba que como el mercado laboral es tan competitivo que al querer acceder al mercado esas personas se encuentran que el mercado las excluye sistemáticamente porque no cumplen esos requisitos de competitividad que se exige y, por otro lado, muchas veces el empleo de las personas con discapacidad intelectual está sometido a lo que demanda el propio mercado.



«Los conceptos de empleabilidad, autonomía y competitividad se convierten en barreras cuando hablamos de personas con más necesidades de apoyo.»

Lo que son los conceptos de empleabilidad, autonomía y competitividad que pueden ser muy útiles para diseñar programas de formación y de acceso al empleo, quizás se convierten en barreras cuando hablamos de personas con más necesidades de apoyo. Ante esta realidad necesitamos otra forma de pensar y otra forma de abordaje.

Porque, hablar de empleo personalizado en nuestro ámbito es, específicamente, referirse a qué cuestiones fundamentales...

Básicamente nos referimos a que una persona puede trabajar siempre que tenga los apoyos que necesita y esos apoyos tienen que ser personalizados. Cuando hablamos de empleo personalizado lo hacemos no solamente de que el objetivo va a ser el acceso al mercado laboral, sino también que desde el primer momento la persona contribuya a esta búsqueda de empleo en el mercado laboral abierto. Siempre hablamos de trabajar en la empresa privada y siempre hablamos de que la persona participa en todo el proceso. Esto es muy importante porque, en principio, va a haber dos fases como son la de descubrir talentos, intereses, habilidades y competencias que tiene la persona que no habían sido detectadas y, como profesionales, contactamos con la empresa para que conozca a esa persona y la empresa se dé cuenta de que contratándola puede contribuir no solo a

(Continúa en página siguiente) →

→ *(Viene de página anterior)*

que esa persona gane dinero, sino también a lograr el éxito en su integración.

Plena inclusión convocó a sus Federaciones de cara a una prueba de pilotaje en relación con el empleo personalizado. ¿De qué se trata?

Cuando nos dimos cuenta de que el mercado laboral excluía sistemáticamente en la empresa privada a las personas con más necesidades de apoyo saltó una alarma. Desde Plena inclusión detectamos y analizamos otras experiencias y nos encontramos que desde el año 2001 en Estados Unidos la Oficina de Empleo y Discapacidad (ODEP), que forma parte de lo que en España es el Ministerio de Trabajo, identifica esta misma situación. Habían invertido mucho dinero para diseñar planes de formación y empleo pero seguían comprobando que gente con mayores necesidades de apoyo quedaban habitualmente fuera de las ofertas de trabajo. Ante esta situación la ODEP sistematiza experiencias que se habían dado en Estados Unidos e instauran la denominación Empleo Personalizado. Lo sistematizan en cuatro fases y lo ponen en marcha en colaboración con los proveedores de servicios empleo con apoyo.

Tras conocer esa experiencia, en Plena inclusión nos formamos en los conceptos que se propugnaban desde la ODEP y desde la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del desarrollo a través de un curso on line para conocer con detalle cómo ellos han puesto en marcha esa iniciativa. Cómo han afrontado el tema también a nivel rural y ante situaciones muy complejas. Todo eso lo hemos puesto a disposición de las Federaciones a través de grupos que quieren formar parte de esta experiencia piloto. Desde la Confederación hicimos una convocatoria en enero pasado para ver a que Federaciones les interesaba profundizar en este tema. Nosotros ofrecíamos todo el material sobre el que hemos ido investigando y nuestra formación en esta metodología y en esta estrategia y cómo podemos utilizar todo esta experiencia y material y a través de un grupo cómo adaptarla a la realidad española.

¿Cuál fue la respuesta desde las Federaciones?

Nos habíamos puesto un límite de cinco Federaciones y al final fueron seis las Federaciones interesadas en participar en esta comunidad de aprendizaje, porque realmente todos estamos aprendiendo para hacer útil toda la información que tenemos. Detectar qué cosas nos sirven de la experiencia americana y qué cosa no, cuales son mejorables, etc. El equipo que se ha formado lo constituimos veinte personas de la Confederación, Andalucía, Madrid, Cataluña, Asturias, Castilla-La Mancha y Murcia.

¿Cuáles son los objetivos concretos?

Por un lado crear una comunidad de aprendizaje de la que surja conocimiento que permita que en Plena inclusión instauremos una nueva forma de desarrollar nuevos proyectos y nuevas ideas en relación con el empleo. Un segundo objetivo se centra en indagar y diseñar estrategias dirigidas a que las personas con más necesidades de apoyo puedan acceder al mercado laboral y, por otro lado, identificar posibles necesidades que surjan para poner en marcha esta metodologías, valorar soluciones alternativas en colaboración con las administraciones públicas , universidades, otros expertos, etc. para implantarlas y encontrar procesos y personas que puedan servir como catalizadores de cara a la puesta en marcha de esta metodología. Cuando hablamos de agentes que puedan servir como catalizadores lo hacemos principalmente de empresas aliadas que se sumen a la innovación a través de la transformación de sus propios equipos de recursos humanos. En Plena inclusión también estamos explorando de qué forma cambiar el rol de los profesionales que apoyan a personas con discapacidad para que se integren en el mercado laboral y cómo podemos apoyar a las empresas para que sean espacios de transformación social. Entendemos el empleo no solamente como una forma de ganarse la vida, sino también como una herramienta de transformación social.



«Contratando a una persona con discapacidad intelectual se puede contribuir no solo a que gane dinero, sino también a lograr el éxito en su integración.»

¿A quién está, en principio, dirigida esta metodología?

Se contemplan varios frentes. El objetivo final es, sin duda, que a partir de esta experiencia se genere un documento y unas conclusiones que permitan que entidades que actualmente están apoyando a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a acceder a un empleo también puedan generar oportunidades laborales a personas con mayores necesidades de apoyo.

Conscientes de la capacidad de Plena inclusión de trabajar en red a nivel estatal, de sus líneas de incidencia política con la administración pública y de sus alianzas con universidades y con empresas que quieren innovar y que quieren entrar en procesos de transformación y que son conscientes de que su papel es vital para el cambio social, queremos detectar cómo podemos avanzar a nivel legislativo para que a partir de las conclusiones que surjan para que esta metodología pueda ponerse en marcha en España.

¿Tiene calendario esta iniciativa. Cuando estará ultimado el documento?

Sí. El proyecto tiene tres fases. La primera se cerró el 30 de julio pasado. La segunda concluirá a final de este año y esperamos que en febrero de 2017 esté listo el documento marco. ●

La Inclusión de todas las Personas como Reto del Futuro

ASPANIES Plena Inclusión Melilla

Si consideramos la Discapacidad desde una perspectiva social amplia, es decir como una determinada expresión de la interacción persona-entorno, podemos afirmar que ésta se produce cuando existe una relación desigual entre la Persona, que presenta unas características propias y el entorno en el que esta persona se desarrolla. Un entorno que no es capaz de responder eficazmente a las Necesidades, demandas y retos que la persona le plantea a la sociedad.

Es en este contexto, donde el concepto de Igualdad de Oportunidades adquiere, aun más si cabe, más importancia como medio para lograr el desarrollo, la autonomía personal y la participación de las personas en la sociedad. La concepción social de la Discapacidad tiene implicaciones fundamentales en cuanto a que plantea el binomio Necesidad-Respuesta en términos funcionales.

Cuando enfocamos la Discapacidad y las necesidades de la misma como una situación de desventaja Funcional lo hacemos considerando como eje central a la Persona y su relación con el entorno tomando el medio social como un escenario en el que la persona con discapacidad pueda buscar, consultar y encontrar los apoyos necesarios para compensar aquellas limitaciones personales y sociales que le traban el desarrollo de una vida plena.

Todas las personas deben estar en disposición de todos los medios oportunos que les permitan cubrir sus necesidades sean cuales sean sus características. Para ello, es necesario que esa interdependencia de toda la sociedad se ponga de manifiesto a todos los niveles en cuanto supone un fundamento esencial para la formación de una Red Social que proteja, oriente y de respuesta a las demandas de los miembros de una sociedad común y en continua interacción. Aunque se han producido avances, las reminiscencias del Modelo Asistencial siguen presentes con respecto a las actuaciones con Personas con Grandes Necesidades de Apoyo. La realidad nos dice que en los Centros y lugares de Atención, las Personas con Grandes Necesidades de Apoyo son aquellas que tienen menos oportunidades.

Respuesta integral

Se debe aspirar a ofrecer una respuesta global e integral a las demandas de Personas con Discapacidad con Grandes Necesidades de Apoyo que persiga las siguientes prioridades:

- Estructuración de un Sistema de Apoyos que fomente las oportunidades y las condiciones idóneas para el desarrollo de la Autonomía Personal.
- Acercar los recursos y servicios destinados a cubrir las necesidades propias que emanan de la discapacidad y de situaciones de Dependencia personal.
- Promover la necesidad de Formación Continua a profesionales y a las personas que conforman el entorno social de Personas con Discapacidad y/o en Situación de Dependencia para contribuir a la trasmisión de un conjunto adecuado de destrezas que les permitan poseer las habilidades adecuadas para desarrollar el Rol de Falicitador en el proceso de Calidad de Vida de las mismas.
- Apostar de forma clara por la Desinstitunalización de las Personas con Grandes Necesidades de Apoyo, promoviendo y gestionando las oportunidades que pueden impulsar las Redes Comunitarias en las que convive la persona.

Solo teniendo un modelo de actuación basado en la participación activa de la persona con discapacidad en el proceso de toma decisiones personales, otorgándole los apoyos oportunos para compensar las limitaciones funcionales del propio individuo pero también del entorno, conseguiremos que el proceso hacia la autodeterminación sea real y tenga unas consecuencias positivas que repercutan en el incremento de la calidad de vida de la persona.

Desde las entidades

Desde nuestras entidades debemos avanzar en esta dirección proporcionando:

- Impulsar progresivamente la Adaptación Funcional de todas las actividades y Talleres realizados dentro del proyecto integral de las asociaciones y entidades, superando las barreras de diversa índole que aún existen incluso dentro de nuestro Movimiento Asociativo.
- Fomentar una Red de Apoyo sólida a las personas con Grandes Necesidades de Apoyo dentro de la propia entidad conformado por compañeros, apostando por el apoyo mutuo de igual a igual.
- Facilitar a las empresas la contratación de Personas con Discapacidad Intelectual proporcionándoles profesionales formados en Empleo con Apoyo, y por tanto, en Inserción Laboral de Personas con Discapacidad sin que esto suponga un gasto y es extra para la empresa.
- Trasladar a los Profesionales y Voluntarios de la Entidad una visión flexible sobre las diferentes necesidades de apoyo que pueden existir. Una visión centrada en la persona, individual y única con capacidades y fortalezas que propugne por compensar las limitaciones propias que puedan existir.

Queda mucho por hacer. Las grandes cuestiones que se plantean ante estos nuevos retos son, en primer lugar impulsar desde todos los ámbitos de trabajo donde esté presente Plena Inclusión las condiciones adecuadas que desemboquen en oportunidades para crear una Red compacta de Apoyos que permita la retroalimentación fluida de la persona con su entorno, y por otro lado, articular los mecanismos que faciliten el acceso a los recursos y servicios de la comunidad para personas con discapacidad para dar respuesta a sus demandas y necesidades, y por lo tanto, mejorar su Calidad de Vida. Solo así caminaremos hacia la Inclusión real de todas y cada una de las personas, independientemente de cuáles sean sus Necesidades de Apoyo. ●

ENTREVISTA

Antonio Centeno.
MIEMBRO DE LA OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE DE BARCELONA (OVI)

'La asistencia personal me cambió la vida'



«Necesitamos una cultura que construya un relato social de la diversidad funcional mucho más rico y denso que el que padecemos actualmente.»

¿Qué claves considera fundamentales en relación con la asistencia personal a las personas con mayores necesidades de apoyo?

Hay que ligar suficiencia, personalización y sostenibilidad. Cada persona debe recibir las horas de asistencia que necesita para poder vivir de manera independiente. Para que el sistema sea sostenible no es admisible poner topes individuales porque eso discrimina precisamente a quienes más necesidad asistencia tienen. La sostenibilidad del sistema pasa por personalizar bien de manera que al final las estadísticas dicen que hay más personas que necesitan pocas horas que personas que necesitan muchas, y por tanto, si se da a cada cual según su necesidad la media se estabilizará hacia un valor asumible. Mientras se va implantando este sistema se puede aceptar un tope global, pero nunca individual, al estilo de lo que pasa por ejemplo en el sistema de salud.

¿Cuál es su experiencia al respecto?

La asistencia personal me cambió la vida. Mis vínculos familiares y afectivos siempre estaban distorsionados por la necesidad de que esas personas me asistieran, en función de su buena voluntad y de las posibilidades, prioridades y ritmos de sus vidas. Cuando en 2006 pusimos en marcha el proyecto piloto de asistencia personal con el Ayuntamiento de Barcelona recuperé el control y la responsabilidad sobre mi cuerpo, mi intimidad, mis preferencias....en definitiva, recuperé mi vida y con ella a mi familia y amistades como tales. Desde entonces vivo como he elegido, sólo, trabajé durante un tiempo y ahora me dedico plenamente al activismo social vinculado a la diversidad funcional, lo que implica viajar, dar conferencias, escribir artículos, etc. pudiendo hacerlo de manera acorde a mis prioridades y mis ritmos.

¿Cómo se refleja en las propias personas con mayores necesidades una asistencia adecuada. Hasta qué punto cambian sus vidas?

Hay que entender que sin asistencia personal no puedes decidir quién toca tu cuerpo, en qué, cómo y cuándo recibes apoyos, quiénes interfieren en tus espacios de intimidad, cómo se desarrolla tu cotidianidad...Éste es el cambio fundamental que posibilita la asistencia personal; pasar de ser un objeto de intervención a ser un sujeto con responsabilidad y control sobre tu vida. La lista de tareas de un asistente personal puede ser parecida a la de un cuidador, pero el rol que cada cual juega es totalmente diferente. El asistente personal no cuida de ti, es un apoyo para que tú cuides de ti mismo.

¿Cuáles serían las asignaturas pendientes en España en relación con la asistencia a estas personas?

Hay que aprovechar la experiencia de proyectos como los de la Comunidad de Madrid o el Ayuntamiento de Barcelona para establecer un sistema general de asistencia personal para la vida independiente. Estos proyectos han demostrado que es un modelo muy eficaz en cuanto a garantizar derechos humanos, muy eficiente desde el punto de vista económico (en Barcelona, 2.700 €/mes de media contra los 3.200 €/mes de residencia, 12 €/h contra los 20 €/h de ayuda domiciliaria) y socialmente beneficioso (en Barcelona, por cada euro de inversión hay un retorno social de 3 €).

¿Cree que la sensibilidad de la población general con este tema va aumentando?

La sensibilidad social tiene que ver con la empatía, y ésta con la convivencia. Necesitamos transformar los guetos bienintencionados (escuela especial, centro especial de empleo, residencia, centro de día...) en sistemas inclusivos que permitan compartir vida, que conviertan la diversidad funcional en algo cotidiano en todos los ámbitos sociales. Y potenciar todo este proceso de cotidianización desde la cultura. Cuando no tenemos una experiencia directa o cercana de una parte de la realidad nos la construimos con lo que nos cuentan el cine, la televisión, la música, el teatro...

Necesitamos una cultura que construya un relato social de la diversidad funcional mucho más rico y denso que el que padecemos actualmente, que básicamente nos presenta o bien como desgraciados que hacen feliz a cualquiera por no estar en su lugar, o bien como grandes héroes que, no importa a qué precio, estamos aquí para «inspirar» a los demás con nuestro «ejemplo de superación». ●

Las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con grandes necesidades de apoyo reclaman políticas de apoyo familiar y personalizado

Un estudio realizado a principios de este año por el experto Climent Giné, profesor emérito de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y Deporte Blanquerna (Universidad Ramón Llul) identifica la percepción de familiares de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con mayores necesidades de apoyo sobre su calidad de vida familiar, sus limitaciones y sus reivindicaciones.

Este estudio ha sido realizado con familias de Fundación Nexe (miembro de Dincat Plena inclusión Cataluña) cuya presidenta, Cécile de Visscher, es la autora de las palabras de introducción de los resultados que publicamos.

Introducción

Cuando el niño que nace presenta una discapacidad grave, asociada en muchos casos a un estado de salud precario, este proyecto de vida y el de su familia queda profundamente alterado: ¿qué le pasa a este niño? ¿Qué pronóstico de vida? ¿De desarrollo? ¿Cómo reconstruir un proyecto de vida familiar incluyendo esta nueva realidad?

La primera infancia del niño con pluridiscapacidad está marcada por el anuncio del diagnóstico, revelación que va trastocar profundamente todas las expectativas de los padres y afectar todo el entorno familiar. Esta primera etapa, de mucha angustia y soledad para la familia, se caracteriza también por el estado de salud frágil del niño/a (dificultades de alimentación, de sueño, respiratorios etc.) que pueden comprometer la vida misma del niño y alterar la calidad de vida del niño y la de su familia.

No olvidemos que el cuidado de un niño/a con grave discapacidad requiere una atención constante, lo que puede conducir al agotamiento de los padres; para prevenir esta situación Nexe ha creado un servicio de respiro familiar durante los fines de semana y las vacaciones escolares, lo que permite a los padres descansar y conciliar vida familiar y laboral, proyectos personales, de pareja, etc...

A medida que los niños/as van creciendo, sus necesidades sociales también se amplían; es importante para todo niño/a desarrollar habilidades sociales y de autonomía fuera del ámbito familiar: compartir con sus pares, con y sin discapacidad y con otros adultos actividades de tiempo libre.

La atención a las personas con graves discapacidades no se puede improvisar: se necesitan profesionales altamente cualificados con conocimientos actualizados y cualidades humanas para trabajar en equipo, compartir vivencias y conocimientos con profesionales de otras disciplinas y colaborar con las familias.

En este sentido, no solamente velamos por la formación de nuestros equipos sino que impartimos seminarios y cursos de formación en el ámbito nacional e internacional.

Valoración de la autonomía del hijo

- La práctica totalidad de las respuestas manifiestan la dependencia de los hijos; en algunos casos, *total*.
- Los padres dicen desconocer hasta donde pueden llegar los hijos (son pequeños), aunque una buena parte consideran que serán también dependientes en el futuro.
- Desplazarse, comunicarse, comer, higiene personal y jugar son los aspectos en que la dependencia es más evidente.

Limitaciones identificadas por las familias de Nexe

- Limitaciones / renuncias en el ámbito laboral
- Falta de tiempo. No poder cumplir sueños / proyectos personales
- Poder dedicarse más a los hermanos
- Sobreesfuerzo físico y emocional
- Predictibilidad: no saber qué pasará mañana
- Más gastos
- Conciliación familiar
- Vida social
- «Canguros» especializados
- Ayuda en casa
- Tener más tiempo para el niño/a
- Información sobre qué se puede hacer con nuestro hijo/a
- Recursos económicos, ayudas sociales, servicios
- Conciliación laboral
- Más conciencia de la sociedad y de las administraciones, instalaciones adaptadas

Principales valoraciones de calidad de vida

- Salud
- Tener tiempo para nosotros (espacios)
- Tener momentos / espacios de pareja
- Decidir libremente lo que quiero hacer sin pensar si podré o no.
- Disfrutar plenamente de todos los hijos
- Poder cumplir los proyectos laborales
- Tranquilidad, descansar bien
- Saber que el niño/a está bien atendido y que se trabaja al máximo
- Vida social
- Recursos (para hacer frente a las necesidades)
- Tener una buena relación con los miembros de la familia
- Sentirse feliz

En el microsistema

- Preservar tiempo/espacio para los proyectos personales
- Preservar tiempo/espacio para la pareja
- Planificar momentos en que puedan participar/disfrutar todos los miembros de la familia.

En el mesosistema

- Apoyos en casa (canguros) que liberen tiempo a los padres

En el macrosistema

- Promover políticas de apoyo familiar
- Hacer cumplir la legislación sobre conciliación laboral
- Adaptar espacios e instalaciones

#22
Nº 411
28/10/2016
Voces

LA IMAGEN

Todos

Texto: **Javier López Iglesias**
Fotografía: **Luis Domingo**

Todos significa todos. Sin exclusión. Nadie es invisible aunque, a veces, lo pareciera. Para todos son y están los derechos, la calidad de vida, los enfoques centrados en la persona y en la plena ciudadanía, la autodeterminación, la participación e inclusión comunitarias...

Para todos. Para cada persona independientemente de las necesidades que tenga, de las barreras a las que se enfrente.

Cuando observamos un grupo de gente como el que muestra la imagen no cuestionamos que cada uno, de forma individual, da forma y alimenta al grupo. Cada uno hace y contribuye a crear un conjunto que tiene en cada cual una parte substancial del todo; del **todos.** Cada uno y, muy especialmente, aquellos que son más vulnerables, menos visibles, lo que los ubica en un plano de mayor riesgo de ser excluidos.

Por eso. Por un mundo mejor para todos, asumamos que **Todos somos todos.** ●



Voces ISSN: 2444-9970 • Dirige y coordina: Javier López Iglesias • Edita: Plena inclusión España
• Redacción y Administración: Avda. General Perón, 32, 1º. 28020, Madrid • Tel: 915 567 413
• voces@plenainclusion.org • www.plenainclusion.org •

Gobierno de España · Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad · Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad
CONVENCIÓN ONU DISCAPACIDAD ANIVERSARIO