



Ciudadanía Activa ASPACE

Autodeterminación de las personas con parálisis cerebral

Adaptación con la colaboración de:



Adaptación: Altavoz Cooperativa

Redactora: Irene Vera de la Fuente

Coordinación de proyecto: Sara I. Rodríguez

Dinamización de validación: Óscar Pueyo

Índice

Cortometraje “Mi PC. No es un ordenador”	página 4
Presentación.....	página 5
1. Introducción	página 7
2. Familia.....	página 13
3. Relaciones afectivas y sexuales	página 34
4. Vivienda.....	página 48
5. Empleo y actividad laboral	página 63
6. Ocio	página 83
7. Conclusiones generales	página 95
8. Bibliografía.....	página 98

Cortometraje "Mi PC. No es un ordenador"

Soy Óscar, tengo 31 años
y tengo parálisis cerebral.

Las personas con parálisis cerebral
queremos tener autodeterminación.

Autodeterminación quiere decir
que queremos ser nosotros
los que tomamos las decisiones
que afectan a nuestras vidas.

El **cortometraje**

"Mi PC. No es un ordenador"
trata sobre lo que pensamos
las personas con parálisis cerebral
y cómo se nos puede ayudar
a tener autodeterminación.

Para mucha gente,
PC quiere decir ordenador.
Pero para mí,
PC quiere decir parálisis cerebral.

Puedes ver el cortometraje
si pinchas en este **código QR**
o si lo lees con tu móvil.

Un **cortometraje** es
una película que
dura menos de 30
minutos.

Para leer un **código
QR** necesitas una
aplicación especial
en el móvil.

código QR



Presentación

Confederación ASPACE es la unión de las entidades de atención a las personas con parálisis cerebral en España.

La Red de Ciudadanía Activa de ASPACE es un servicio que busca mejorar la autodeterminación de las personas con parálisis cerebral.

Este documento es una guía que ha hecho la Red de Ciudadanía Activa de ASPACE para mostrar lo importante que es la autodeterminación en la vida de las personas con parálisis cerebral.

Para eso, hemos preguntado a 400 personas con parálisis cerebral que forman parte de la Red de Ciudadanía Activa de ASPACE sobre la autodeterminación en los **ámbitos** más importantes de sus vidas.

En la guía hay opiniones reales de personas con parálisis cerebral y de expertos, que no hemos adaptado a Lectura Fácil para conservar las palabras de cada persona.

Un **ámbito** es una parte de la vida de una persona. Por ejemplo, el ámbito familiar.

Confederación ASPACE agradece su colaboración a las 400 personas con parálisis cerebral y a los expertos que han participado en esta guía.

Los expertos son:

- Lourdes Monfuto.
Experta en la autodeterminación y la **autogestión** de las personas con parálisis cerebral.
Trabaja con ASPACE en Granada.
- Carlos de la Cruz.
Vicepresidente de la asociación Sexualidad y Discapacidad y director del Máster Oficial de Sexología de la Universidad Camilo José Cela.
- Antonio Bordes.
Responsable del Centro de Adultos UPACE, que es la asociación "Unión de Parálisis Cerebral" y está en San Fernando, Cádiz.
- Pilar Almendáriz.
Responsable del Servicio de Integración Laboral de personas con discapacidad de ASPACE Navarra.
- Conrado Salinas.
Coordinador del Servicio de Ocio de ASPACE Huesca.

La **autogestión** es la capacidad de una persona o de un grupo de personas para organizarse de manera autónoma.

El **vicepresidente** de una asociación es la persona que hace las tareas del presidente cuando el presidente no está.

1. Introducción

Vida independiente y calidad de vida

Hay varias maneras de ver la discapacidad. Una de esas maneras es el **modelo** social de la discapacidad.

Este modelo dice que la discapacidad depende de las barreras y de los apoyos de su **entorno**.

Esta manera de ver la discapacidad facilita que las personas con parálisis cerebral tengan inclusión en la sociedad.

Las personas con parálisis cerebral tienen derechos reconocidos por la ley.

También tienen la obligación de participar en la sociedad.

Por ejemplo, con el trabajo, los estudios y la cultura.

Un **modelo** es una manera de interpretar una situación o la realidad de un colectivo.

El **entorno** son los lugares, los objetos y las personas que ves en nuestro día a día. Por ejemplo, tu barrio, las escaleras de tu centro y tu familia.

Para que se respeten los derechos y obligaciones de las personas con parálisis cerebral, es necesario:

- Dar apoyos adecuados en cada momento de la vida, según las necesidades de las personas.
- Conseguir inclusión social para que las personas con parálisis cerebral tengan derechos y deberes reconocidos en todos los **ámbitos públicos**.
- Ver las capacidades de cada persona desde un punto de vista inclusivo.

Pensar que las personas con parálisis cerebral son diferentes al resto de las personas y no pueden decidir por sí mismas, provoca que las personas con parálisis cerebral estén **invisibilizadas** y tengan menos interés en tener una vida autónoma.

Los **ámbitos públicos** son los lugares y las instituciones donde se tratan temas que afectan a toda la sociedad.

Los ámbitos públicos son el político, el social, el cultural y el jurídico, que trata los temas de la Justicia.

La sociedad **invisibiliza** a las personas con parálisis cerebral, quiere decir que no las tienen en cuenta para tomar decisiones que afectan a sus vidas y al resto de la sociedad.

Para tener autodeterminación,
las personas con parálisis cerebral
necesitan el apoyo de su familia,
sus amigos y todas las personas de su entorno.

También necesitan posibilidades de acción.
Es decir, opciones diferentes
para elegir lo que quieren hacer y lo que no.

La sociedad debe conocer
las capacidades y las necesidades de apoyo
de las personas con parálisis cerebral.

De esta manera,
se puede mejorar la realidad diaria
de las personas con parálisis cerebral.

La parálisis cerebral no se puede curar,
pero con la atención adecuada
la persona puede tener una vida plena.

La parálisis cerebral afecta a cada persona
de manera diferente
según las causas de la parálisis cerebral
y de los apoyos que recibe la persona.

Por ejemplo, la **estimulación temprana**.

En la edad adulta,
las personas con parálisis cerebral
necesitan apoyos y oportunidades
para tener una vida lo más autónoma posible.

La **estimulación temprana** es la atención a los niños y niñas con discapacidad para que desarrollen sus capacidades todo lo posible.

La mayoría de los apoyos que necesitan las personas con parálisis cerebral se los da la familia.

Normalmente son mujeres las personas que se ocupan de los cuidados de las personas con parálisis cerebral. Por ejemplo, la madre o la esposa.

La autodeterminación y la autonomía de las personas con parálisis cerebral

La autodeterminación es la capacidad de cada persona para tomar decisiones según sus objetivos y deseos.

Es un derecho reconocido por la ONU.

Para conseguir autodeterminación, es necesario que la persona se conozca a sí misma y pueda gestionar su comportamiento.

La autonomía es desarrollar todo lo posible las capacidades de una persona para que haga el mayor número de cosas sola o con apoyos.

Con los apoyos necesarios, la autodeterminación mejora la autonomía personal.

La **ONU** es la Organización de las Naciones Unidas. Es la organización internacional más importante, donde países de todo el mundo toman decisiones que afectan a todos.

La ONU creó los derechos humanos.

La autodeterminación siempre tiene un objetivo concreto, pero la autonomía, no.

Es decir, una persona necesita autonomía para desarrollar sus capacidades y necesita autodeterminación para decidir cómo usarlas.

Existen 3 tipos de autonomía:

- **Autonomía legal.**
Es la capacidad de cada persona para tomar decisiones a nivel legal.
- **Autonomía moral.**
Es la capacidad de cada persona para vivir según sus deseos y sus intereses.
- **Autonomía física.**
Es la capacidad para hacer tareas físicas de manera independiente.
Por ejemplo, comer y ducharte.

Hay personas que no tienen autonomía física para hacer una tarea concreta y necesitan apoyo para hacerla. Pero sí tienen autonomía moral para decidir cuándo y cómo quieren hacer esa tarea.

La autodeterminación en la vida de las personas con parálisis cerebral

En los capítulos siguientes, están los resultados de las reuniones entre personas con parálisis cerebral y expertos de las **entidades** ASPACE.

Hemos preguntado sobre la autodeterminación en estos ámbitos de la vida:

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

En cada capítulo hay ejemplos de buenas prácticas que han tenido éxito en entidades ASPACE para apoyar a las personas con parálisis cerebral a tener una vida plena.

En cada capítulo también hay **testimonios** de personas con parálisis cerebral y de expertos sobre la autodeterminación en las vidas de las personas con parálisis cerebral.

Una **entidad** es una fundación, organización o asociación de parálisis cerebral.

Una relación **afectiva** es cuando hay sentimientos de amor o cariño entre 2 personas. Puede ser una pareja, amigos o familia.

Un **testimonio** es cuando una persona cuenta una experiencia real que ha vivido o que vive.

2. Familia

La familia es fundamental para que las personas con parálisis cerebral tengan autodeterminación.

La familia puede favorecer que las personas con parálisis cerebral sean capaces de ser más autónomas y que se conozcan mejor a sí mismas.

Si la familia no lo favorece, la persona con parálisis cerebral pueda tener una imagen negativa de sí misma y tener comportamientos que no favorecen su autodeterminación.

Por ejemplo:

- Sentir que sus deseos no son importantes.
- Pensar que si pide las cosas que quiere va a molestar a su familia.
- Comportarse de manera diferente en casa y en la asociación porque siente que en casa tiene menos autonomía.
- Comportarse de manera rebelde para llamar la atención.

- No tomar decisiones
ni expresar la opinión
y hacer siempre lo que dicen los demás.

A veces, la familia hace actividades para la persona con parálisis cerebral, pero no le pregunta si quiere hacer esa actividad o no le explica por qué esa actividad es necesaria.

Es importante que las actividades sean inclusivas y adecuadas a los intereses de cada persona.

Puedes aprender en cualquier momento y en cualquier lugar.

Por eso, todas las actividades y situaciones que ocurren con la familia son oportunidades para favorecer la autodeterminación de la persona con parálisis cerebral.

Estos son consejos para que las familias apoyen la autodeterminación de la persona con parálisis cerebral:

1. Recordar que hay que tratar a cada persona de manera adecuada a su edad.

Una persona adulta con parálisis cerebral es como los demás adultos.

2. Ver las capacidades de la persona antes que sus necesidades de apoyo o sus limitaciones.

Es decir, tener una mirada positiva de las capacidades de la persona, sean cuales sean.

3. Respetar el tiempo que necesita la persona para responder a una pregunta o a una situación.
4. Aprovechar todas las situaciones diarias de la familia para favorecer la autodeterminación.
5. Dar la información de manera adecuada a las necesidades de la persona para **garantizar** el derecho a la información.
6. Dejar que la persona decida y resuelva situaciones diarias con los apoyos necesarios.
7. Ser cercanos a nivel físico y afectivo para que nuestro familiar sienta que somos su apoyo de todo tipo y pueda desarrollarse en todos los ámbitos de su vida.

Garantizar un derecho es asegurar que se cumple ese derecho.

8. Dar la oportunidad de que la persona diga cuáles son sus gustos y sus intereses.
9. Encontrar el equilibrio para no proteger demasiado, pero tampoco para poner a la persona en una situación de peligro.
10. Poner objetivos adecuados a las capacidades de la persona y valorar de manera positiva cuándo se consigue un objetivo.
11. Favorecer que la persona participe en las tareas y decisiones de la familia.
12. Facilitar que la persona conozca a otras personas de su entorno para desarrollar sus **habilidades sociales**.
A veces, el entorno de las personas con parálisis cerebral es muy pequeño.

Las **habilidades sociales** son capacidades que desarrollamos cuando nos relacionamos con otras personas.

¿Qué está pasando?

Las personas con parálisis cerebral sienten que la familia es un apoyo emocional muy importante.

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

Muchas personas con parálisis cerebral piensan que sus familias las protegen demasiado y no respetan sus derechos y obligaciones dentro de la familia.

Algunas personas sienten que les tratan como a niños y les gustaría tener el mismo trato que reciben sus hermanos y hermanas.

“Yo vivo con mis padres y mis hermanos. Me gustaría estar más integrada en la familia. Es decir, que me cuenten todos los problemas igual que se los cuentan a mis hermanos”.

La **sobreprotección** de las familias está provocada por el miedo y por la falta de confianza

La **sobreprotección** es cuando la familia protege demasiado a una persona con parálisis cerebral y no le permite hacer cosas que en realidad sí puede hacer.

en que las personas con parálisis cerebral pueden tener una vida independiente.

Algunas personas con parálisis cerebral reflexionan sobre su manera de comportarse y piensan que a veces estar sobreprotegidos les hace comportarse de manera **tiránica** o de manera **acomodada**.

“Nosotros en casa somos unos tiranos. Lo pagamos todo con nuestras familias”.

Muchas personas con parálisis cerebral tienen miedo de la reacción de su familia si les dicen que quieren tener una vida más autónoma.

“Nosotros también tenemos que atrevernos a hablar de todo con ellos”.

Algunas personas con parálisis cerebral piensan que el derecho a equivocarse forma parte del desarrollo personal.

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

Actuar de manera **tiránica** quiere decir que actúan como si tuvieran derecho a tratar mal a sus familias y pedirles cualquier cosa.

Actuar de manera **acomodada** quiere decir que dejan que los demás hagan todo por ellos, también las cosas que pueden hacer.

Las personas con parálisis cerebral piden que sus familias respeten sus espacios privados. Sobre todo, su habitación.

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

Algunas personas con parálisis cerebral no pueden gestionar los **recursos** económicos que reciben por su pensión.

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

Algunas personas con parálisis cerebral piensan que sus hermanos y hermanas son apoyos fundamentales en su vida, porque con ellos tienen una relación de más igualdad que con sus padres.

“Con los hermanos el trato es más fácil”.

Un **recurso** es un servicio o un apoyo que recibe alguien para poder cumplir unos objetivos.

Hay diferencias dentro de la familia según el **género**, las necesidades de apoyo y dónde se vive.

En relación con el género, las madres sobreprotegen más que los padres.

Las mujeres con parálisis cerebral se sienten más sobreprotegidas que los hombres con parálisis cerebral.

“En general las madres suelen ser más sobreprotectoras que los padres. En el caso de los hermanos y hermanas el nivel de sobreprotección es menor aún”.

En relación con las necesidades de apoyo, las personas con más necesidades de apoyo se sienten más sobreprotegidas.

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

En relación con el lugar donde viven, algunas personas echan de menos que sus familias estén más presentes en sus vidas.

El **género** es la idea de mujer y de hombre que crea nuestra sociedad y cultura. Es lo que la sociedad dice que una mujer o un hombre debe ser y lo que no debe ser.

Una persona **ambulante** es una persona que puede caminar.

“Es diferente
para los que viven en residencia
y los que vienen solo al centro de día.
Los que están en residencia
no deben perder el contacto con su familia.

Pueden recibir visitas, ir a casa
o hacer y recibir llamadas”.

Hay varios momentos
que marcan diferencias en la vida
de las personas con parálisis cerebral.

Por ejemplo,
cuando mueren los padres
y los hermanos y hermanas deben ocupar
el lugar de los padres.

También es un momento importante
cuando la persona con parálisis cerebral
se da cuenta
de los derechos y obligaciones
que tiene como persona adulta.

“Una compañera dice
que le da mucha tristeza
cuando ve que sus padres se hacen mayores,
cómo les duelen los huesos
y les cuesta más hacer **movilizaciones**”.

Las **movilizaciones**
son técnicas para
ayudar a moverse a
una persona que
tiene problemas de
movilidad.

Cada familia participa de manera diferente en la asociación.

Algunas familias solo pagan el servicio y no participan en las actividades.

Las familias cada vez son más mayores y es más complicado participar en la vida de la asociación.

A muchas personas con parálisis cerebral les gustaría que sus familias participaran más en la vida de la asociación.

Es importante que las familias tengan buena relación con la asociación y participen en las actividades, porque muchas personas con parálisis cerebral piensan que la asociación es un recurso para su futuro.

“Es importante que exista interés y relación por parte de la familia porque ASPACE será para muchos de nosotros el recurso para el futuro”.

Es importante que cuando las familias participan en la asociación, dejen a las personas con parálisis cerebral ser autónomas y protagonistas de la vida del centro y sus decisiones.

“No nos gusta que la asociación ni las familias decidan por nosotros.

Si es a nosotros a los que nos afecta algo preferimos decidirlo nosotros o al menos, que nos consulten”.

Las personas con parálisis cerebral valoran de manera positiva el apoyo que las entidades les dan a ellos y a sus familias.

Pero también piensan que es necesario mejorar la comunicación entre la asociación y las familias.

Por ejemplo, facilitar el transporte, poner las actividades en horarios cómodos para las familias y hacer la comunicación más accesible.

“Nos gustaría que los temas importantes se tratasen por teléfono con las familias.

Los **comunicados** a veces son difíciles de entender”.

Un **comunicado** es un documento con información importante sobre algún tema.

El equipo de profesionales de las entidades piensan que estas son las causas por las que las familias no pueden participar más en la vida de la asociación:

- Las familias no aceptan la discapacidad de su hijo o de su hija.
- Las familias no saben cómo participar en la asociación.
- Las familias no tienen interés en participar con la asociación.
- La familia está pasando por un momento complicado y es difícil participar en la vida de la asociación.

Las personas con parálisis cerebral reconocen que sus familias se esfuerzan y piden más apoyos a la **Administración**. Por ejemplo, **asistentes personales**.

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

El Gobierno se divide en **administraciones** públicas.

Cada Administración se ocupa de un tema o de un territorio.

El **asistente personal** es un profesional que da atención individual a una persona con discapacidad.

Propuestas

Estas son propuestas para mejorar la autonomía personal en la familia. Las han hecho personas con parálisis cerebral de la Red de Ciudadanía Activa ASPACE:

1. Escuchar y respetar las opiniones de la persona con parálisis cerebral en la familia y en la asociación.
2. Informar y orientar a las familias sobre lo importante que es que las personas con parálisis cerebral tengan independencia y autonomía.
3. Mejorar la comunicación entre las entidades y las familias.
4. Crear escuelas para que las familias reciban formación y compartan experiencias.
5. Ofrecer más información y apoyo **psicológico** a las familias que empiezan a conocer qué es la parálisis cerebral.
6. Favorecer que las familias y las personas con parálisis cerebral puedan hablar de sus deseos, necesidades y objetivos.

El apoyo **psicológico** es la ayuda de profesionales para aprender a resolver situaciones nuevas o difíciles.

7. Hacer actividades donde las familias comparten información y experiencias.

Es necesario facilitar el transporte y ofrecer varios horarios para que las familias puedan ir a estas actividades.
8. Crear grupos de hermanos y hermanas de personas con parálisis cerebral.
9. Ver los errores como una manera de aprender.
10. Favorecer que las familias participen en crear las actividades del centro y los planes de vida de cada persona.
11. Favorecer que las familias participen en proyectos para todas las personas del centro. No solo en proyectos concretos para su familiar.

Buenas prácticas

APAMP Vigo

Es la Asociación de Familias de Personas con Parálisis Cerebral de Vigo, Galicia.

Esta asociación tiene 2 grupos de buenas prácticas.

Un grupo es de familiares
y otro de personas usuarias de la asociación.

Hay profesionales que dan apoyo a los grupos,
pero las familias y las personas usuarias
deciden y organizan cada grupo.

Los 2 grupos crean experiencias,
empatía y apoyo en la asociación.

También detectan necesidades
y proponen soluciones.

Es necesario tener respeto,
empatía y mente abierta
para formar este tipo de grupos.

1. Grupo de acogida de familiares.

Este grupo está formado por familias.
Comenzó en 2015
y fue idea de las familias.

Las familias son voluntarias
reciben formación para saber
cómo dar apoyo a las familias nuevas
que llegan a la asociación
y que quieren participar en este grupo.

Una trabajadora social y una psicóloga
apoyan a las familias voluntarias
y las ayudan a desarrollar este grupo.

La **empatía** es la
capacidad que te
permite ponerte en el
lugar de otra persona.

Los objetivos de este grupo son:

- Escuchar y acompañar a las familias nuevas compartiendo experiencias y sentimientos.
- Dar el apoyo necesario a las familias nuevas.
- Informar a las familias nuevas sobre qué es APAMP.
- Tranquilizar a las familias nuevas sobre qué es la parálisis cerebral.
- Enseñar a las familias nuevas qué puede aportarles su hijo o hija con parálisis cerebral.
- Favorecer que las nuevas familias se sientan parte de la asociación.

2. Grupo de acogida de personas usuarias.

Este grupo está formado por personas con parálisis cerebral del centro de día y del centro ocupacional de APAMP Vigo.

Ese grupo acoge a las personas nuevas que van a la asociación.

Una psicóloga de la asociación apoya al grupo, pero los protagonistas del grupo son las personas con parálisis cerebral.

Los objetivos de este grupo son:

- Recibir de manera adecuada a los nuevos compañeros y compañeras.
- Hacer que las personas nuevas se sientan acogidas y cómodas.
- Escuchar sus opiniones, sus dudas y sus miedos.
- Hacer que se sientan acompañados.
- Favorecer que participen en APAMP.

A veces, el grupo no ha tenido bastante tiempo para prepararse de manera adecuada a acoger a una persona nueva, pero estamos trabajando para solucionarlo.

La página web de APAMP es: www.apamp.org

Su email es: apamp@apamp.org

Su teléfono es: [986 294 422](tel:986294422)

ASPACE Coruña

Es la Asociación de Atención a Personas con Parálisis Cerebral de La Coruña, en Galicia.

Esta asociación tiene un servicio de buenas prácticas.

El servicio se llama:
Información y asesoramiento
sobre **medidas** de protección
para personas con discapacidad.

Este servicio empezó en 2015
para orientar a personas con discapacidad
y a sus familias
en temas relacionados con la situación legal
de las personas con discapacidad.

Es un servicio para las familias
y personas usuarias de ASPACE Coruña,
pero también pueden acceder
a este servicio instituciones
y personas de otras entidades de discapacidad.

Los objetivos de este servicio son:

- Informar y asesorar sobre la **modificación de la capacidad jurídica** y sobre cómo las personas con discapacidad pueden tener protección a nivel legal.
- Acompañar y apoyar a las familias en las acciones necesarias para conseguir protección personal, jurídica y social de la persona con discapacidad.

Las **medidas** son las acciones y cambios que la ley o una entidad dice que hay que hacer.

Un juez **modifica la capacidad jurídica** de una persona cuando valora que esa persona necesita apoyos y protección para ejercer algunos derechos.
Las personas con la capacidad jurídica modificada tienen un tutor o una tutora.

La tutela y la protección respetan los deseos de la persona con discapacidad y dan apoyos adaptados a la situación personal en cada momento de la vida.

Algunas personas necesitan apoyos para tomar decisiones y para actuar a nivel legal, pero siempre tienen derechos y obligaciones que se tienen que respetar.

Para evaluar si este servicio funciona de manera adecuada, tenemos en cuenta:

- El número de personas que acompañamos, y el número de actividades, de charlas y de gestiones que hacemos.
- Si las personas usuarias están contentas con el servicio.

Lo más difícil para este servicio es dar un apoyo concreto y adaptado a la situación y a los apoyos de cada persona con discapacidad para asegurar su autonomía.

Adaptar este servicio a cada persona nos enseña a respetar las características de cada persona en cada momento de su vida.

La página web de ASPACE Coruña es: www.aspacecoruna.org

Su email es: fundaspacacoruna@gmail.com

Su teléfono es: [981 61 03 12](tel:981610312)

ASPROPACE Castellón

Es la Asociación de Personas con Parálisis Cerebral de Castellón, que está en la Comunidad Valenciana.

Esta asociación tiene un servicio que desarrolla buenas prácticas:

Reuniones informativas.

Centro de Día y Residencia.

Las personas usuarias de la asociación se reúnen con las familias y les explican las actividades que hacen sus hijos y sus hijas.

También les explican lo importante que es que las personas con parálisis cerebral decidan qué quieren y qué no quieren hacer para favorecer su autodeterminación.

Muestran ejemplos para que las familias sepan cómo apoyar a su familiar con parálisis cerebral a tener más autodeterminación.

A veces es difícil
que las familias entiendan
lo importante que es la autodeterminación
para las personas con parálisis cerebral.

La página web de ASPROPACE Castellón es: www.fundacionaspropace.org

Su email es: administración@fundacionaspropace.org

Su teléfono es: [964 25 25 73](tel:964252573)

3. Relaciones afectivas y sexualidad

Las relaciones afectivas y sexuales son importantes para todas las personas, también para las personas con parálisis cerebral.

La sexualidad es:

- el deseo sexual,
- el afecto,
- el cuerpo,
- la **orientación sexual**,
- las emociones,
- las relaciones.

Las familias tienen que aprender que las personas con parálisis cerebral tienen deseo sexual y pueden atraer de manera sexual a otras personas.

Las familias deben dar información sobre sexualidad si la pide la persona con parálisis cerebral, pero también si no la pide porque la información es una manera de tener autodeterminación.

La **orientación sexual** es quien te suele atraer a nivel sexual. Por ejemplo, te pueden gustar las mujeres, los hombres o los dos.

La sociedad nos enseña que debemos tener un cuerpo perfecto y una manera de ser concreta para vivir la sexualidad.

Esto no es así.

Por eso es necesario, dar a las personas con parálisis cerebral otros ejemplos con los que se pueden identificar para vivir su sexualidad de manera plena.

También es importante diferenciar los tipos de relación para tener más autodeterminación.

Por ejemplo, una relación de amistad de una relación amorosa o de una relación familiar.

Estos son algunos consejos para que el equipo de profesionales y los familiares de las personas con parálisis cerebral les ayuden a conseguir autodeterminación y a desarrollar su sexualidad de manera plena:

- Favorecer que la persona tenga lugares con intimidad.
- Respetar y facilitar que cada persona viva su sexualidad como desea.

- Enseñar ejemplos de hombres y mujeres diferentes, con diferentes orientaciones sexuales.
- Dar información sobre todos los aspectos de la sexualidad, por ejemplo, el deseo. No solo hablar sobre la reproducción y los genitales.
- Facilitar que las personas con parálisis cerebral se conozcan a sí mismas.
- Evitar sobreproteger a las personas con parálisis cerebral.
- Favorecer que las personas con parálisis cerebral se relacionen con personas diferentes.

¿Qué está pasando?

Hablar sobre sexualidad es difícil para muchas personas con parálisis cerebral.

Es necesario explicar la diferencia entre las relaciones afectivas y las sexuales.

A veces es difícil comunicar a la familia, al centro o a otras personas qué apoyos necesitas para vivir tu sexualidad de manera plena.

“La vida sexual es parte de nuestra intimidad. Es algo nuestro y de nadie más. Pero entendemos la necesidad de contar con nuestra familia y nuestro centro”.

La mayoría de las personas usuarias están contentas con sus relaciones de amistad, con compañeros y compañeras y con profesionales del centro.

Pero a veces, las relaciones son superficiales y les gustaría tener más tiempo y lugares donde desarrollar las relaciones.

“A veces vamos muy rápido con el día a día y no dedicamos tiempo a relacionarnos con algunos compañeros. Debemos sacar más tiempo para eso”.

La sexualidad es un tema **tabú**. Muchas veces se hacen bromas sobre sexualidad, pero es difícil hablar de este tema de manera cómoda y sincera.

“Debido a la vergüenza parece que no hay necesidad de hablar de este tema, por nuestra parte y por parte de la entidad”.

Un tema **tabú** es un tema del que no se habla casi y que resulta incómodo de tratar. Por ejemplo, el sexo.

Muchas personas limitan su sexualidad porque tienen una imagen negativa de sí mismas y de sus capacidades.

Otras personas creen que las familias y el equipo de profesionales provocan que las personas con parálisis cerebral no desarrollen su sexualidad y piden su derecho a tener una sexualidad plena.

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

A veces las relaciones de pareja no se desarrollan porque no tienen suficiente apoyo de las familias o no tienen intimidad.

Las parejas quieren disfrutar de actividades fuera del centro, como todas las parejas.

También quieren hablar de su pareja con la familia de manera natural.

“Yo tengo novio. Nuestras familias lo saben y lo aceptan. Nos sentimos muy bien el uno con el otro, pero solo podemos estar juntos en el centro”.

La mayoría de las personas sienten que no pueden hablar con su familia sobre relaciones y sexualidad porque los siguen viendo como si fueran niños y niñas.

A la familia le da vergüenza hablar sobre estos temas y acaban siendo temas tabú.

Muchas familias tienen miedo de lo que les puede pasar a sus hijos y a sus hijas con parálisis cerebral si tienen relaciones sexuales.

“Nuestros padres tienen miedo a un embarazo, a que nos hagan daño y a que abusen de nosotros y nosotras, pero eso le puede pasar a cualquier chico o chica”.

Los hermanos y hermanas son un apoyo muy importante porque tienen una relación más cercana y es más fácil hablar con ellos y con ellas.

“Tengo pareja y lo he comentado con mi hermana. Pero no me siento con confianza para hablarlo con mi madre”.

A las personas usuarias de los centros les gustaría compartir habitación con su pareja y tener lugares donde tener intimidad.

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

Las entidades deberían facilitar la comunicación con la familia para que la persona con parálisis cerebral pueda vivir sus relaciones afectivas y sexuales de manera plena.

También es necesario que los centros den más educación sexual y más información a las familias.

“Nos gustaría que se hiciesen charlas tanto para las familias como para personas con parálisis cerebral y que la asistencia sea obligatoria, porque se han hecho charlas y no hay mucha asistencia”.

Hay diferencias de género para hablar sobre sexualidad. A los hombres les cuesta menos que a las mujeres. Las mujeres están más sobreprotegidas en este tema que los hombres.

“Nos parece que existe machismo porque las familias de los chicos suelen ser más abiertas en este sentido que las de las chicas”.

Cuando los hijos o hijas con parálisis cerebral son **homosexuales**, las familias tienen más problemas para asumir la sexualidad de los hijos y de las hijas.

Ni los hombres ni las mujeres con parálisis cerebral que hemos entrevistado han hablado sobre si desean o no ser madres y padres.

Hay silencio sobre ese tema. Las personas con parálisis cerebral suelen valorar de manera positiva las actividades de los centros para informar sobre sexualidad.

Homosexual quiere decir que te atraen las personas de tu mismo género. Si eres mujer, te atraen las mujeres y si eres hombre, te atraen los hombres.

Pero algunas personas reconocen que les parece difícil entender sus propias necesidades y emociones porque no tienen bastante información sobre educación afectiva y sexual.

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

También ven **incoherencia** porque el centro les pide que hablen con libertad sobre sexualidad, pero les pone límites para vivirla.

“Los centros tienen que entender que son nuestra casa realmente y que este es el lugar donde poder desarrollarnos y tener nuestra intimidad, para ello deberían de facilitarnos los medios necesarios”.

La educación sexual y los apoyos adaptados son necesarios para luchar contra los miedos y los **estereotipos** y tener más autodeterminación.

Incoherencia quiere decir que dices una cosa y haces otra. Por ejemplo, el centro te pide hablar de manera abierta sobre tus necesidades, pero luego no te da la posibilidad para cubrir esas necesidades.

Un **estereotipo** es la idea que tiene la sociedad sobre cómo tiene que ser una persona por alguna característica personal. Por ejemplo, por tener parálisis cerebral.

Un tipo de apoyo es la asistencia sexual, que es un o una profesional que da apoyo sexual para que personas con discapacidad puedan desarrollar su sexualidad.

Algunas personas no ven bien este apoyo, pero en general las personas con parálisis cerebral piensan que la asistencia sexual está bien para las personas que tienen más necesidades de apoyo.

“No tengo relación de pareja.
Me gustaría, pero es muy difícil por mis limitaciones físicas.
Necesito una persona que me lleve, no dependo de mí misma”.

También es muy importante el apoyo entre iguales. Es decir, encontrarse y comunicarse con personas de la misma edad y con circunstancias parecidas en los centros y fuera de ellos.

“Nos parece básico que se nos ofrezcan apoyos para poder quedar entre nosotros y tener momentos de **privacidad**”.

La **privacidad** es tu espacio personal. Es decir, tu intimidad.

Propuestas

Personas con parálisis cerebral de la Red de Ciudadanía Activa de ASPACE han hecho estas propuestas para apoyar las relaciones afectivas y sexuales de las personas con parálisis cerebral:

- 1.** Ofrecer información y formación sobre afectividad y sexualidad a las familias y al equipo de profesionales.
- 2.** Ofrecer información y formación sobre afectividad y sexualidad a las personas con parálisis cerebral.
- 3.** Crear espacios para que las familias, el equipo de profesionales y las personas con parálisis cerebral hablen y reflexionen sobre sexualidad y afectividad
- 4.** Favorecer que las personas con parálisis cerebral se apoyen entre ellas.
- 5.** Hacer talleres para aprender a identificar y expresar los sentimientos.
- 6.** Respetar la sexualidad de cada persona y dar confianza para que todas las personas se sientan apoyadas.

- 7.** Permitir que las parejas tengan lugares de intimidad en las residencias.
- 8.** Facilitar que las personas tengan el tiempo necesario y un lugar para tener intimidad en las residencias.
- 9.** Hacer talleres para conocer juguetes sexuales y otros productos de apoyo.
- 10.** Facilitar maneras diferentes de vivir la sexualidad.
Por ejemplo, la masturbación.
Sobre todo, para las personas que tienen más necesidades de apoyo.
- 11.** Conocer, compartir y aprender de las experiencias de otras asociaciones.
- 12.** Crear un servicio para facilitar la comunicación entre el centro, las familias y las personas con parálisis cerebral para hablar de afectividad y sexualidad.

Buenas prácticas

APAMP Vigo

APAMP es la Asociación de Familias de Personas con Parálisis Cerebral de Vigo, en La Coruña.

Esta asociación tiene un Servicio de Atención Psicológica. Este servicio es un grupo donde las personas usuarias pueden hablar sobre afectividad y sexualidad sin que ningún profesional intervenga.

Los objetivos de este grupo son:

- Crear un espacio donde las personas con parálisis cerebral hablen entre ellas sobre sexualidad y compartan información y experiencias.
- Favorecer que las personas con parálisis cerebral tomen decisiones y actúen por sí mismas.
- Favorecer que las personas con parálisis cerebral se organicen entre ellas.

Se evalúa la evolución del grupo y el nivel de participación con unas fichas.

Las personas con parálisis cerebral organizan este grupo.

Por eso, hay cada vez más personas en este grupo y tienen más autodeterminación.

Este grupo ayuda a desarrollar la responsabilidad y la iniciativa.

Si es necesario, un profesional puede proponer temas y cómo hacer las charlas.

La página web de APAMP Vigo es: www.apamp.org

Su email es: apamp@apamp.org

Su teléfono es: [986 294 422](tel:986294422)

4. Vivienda

La vivienda es el lugar donde desarrollamos gran parte de nuestra vida, convivimos con otras personas y tenemos intimidad.

La vivienda de las personas con parálisis cerebral tiene que estar adaptada para conseguir la mayor autonomía posible.

Por ejemplo, tiene que tener un baño adaptado, o una rampa en lugar de escaleras.

Una vivienda adecuada ayuda a tener más autodeterminación.

Las residencias de personas con parálisis cerebral también tienen que cubrir las necesidades de apoyo de todo tipo.

Por ejemplo, apoyos para:

- vestirse,
- ducharse,
- comunicarse,
- tener ocio,
- tener acceso a las nuevas tecnologías
- y tener apoyo legal cuando es necesario.

Es necesario que el equipo de profesionales favorezca que las personas con parálisis cerebral tengan más autonomía y autodeterminación y se organicen entre ellas.

La Constitución Española y la Declaración Universal de Derechos Humanos defienden el derecho de todas las personas a tener una vivienda adecuada.

¿Qué está pasando?

Algunas personas con parálisis cerebral quieren vivir de forma independiente y estar incluidas dentro de su entorno, con los apoyos necesarios.

“Queremos una vivienda en la que pudiéramos vivir de forma individual o con nuestra pareja, con los apoyos puntuales necesarios”.

A muchas personas con parálisis cerebral les preocupa su futuro cuando sus padres sean mayores o hayan muerto.

Algunas personas piensan que la mejor opción para ellas es una residencia. Otras personas prefieren un piso tutelado y otras solo se plantean vivir con sus familias.

Las personas con parálisis cerebral ven que, aparte de vivir con la familia, no hay muchas más opciones que la residencia y el piso tutelado.

“La residencia es una buena propuesta para algunas personas usuarias, pero la opción de pisos tutelados también sería una buena opción para aquellas que desean más independencia”.

Lo más importante para muchas personas con parálisis cerebral es que se tenga su opinión en cuenta para diseñar las residencias.

Por ejemplo:

- Elegir con quién se comparte el espacio.
- Crear espacios para tener intimidad.
- Garantizar la accesibilidad **arquitectónica**.
- Dar diferentes opciones de habitaciones y poder elegir entre ellas.

Muchas personas prefieren vivir en compañía antes que solas. También prefieren vivir en una ciudad, con fácil acceso, con servicios y apoyo de profesionales.

La accesibilidad **arquitectónica** es la característica que tienen los edificios y espacios para que todas las personas puedan entrar y moverse dentro de ellos.

La mayoría de las personas con parálisis cerebral no se atreven a decir a sus familias que quieren vivir de manera independiente, porque tienen miedo de que su familia les diga que no.

A veces las familias no están preparadas para que la persona con parálisis cerebral viva de manera independiente, pero el apoyo de las familias es necesario.

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

También saben que están sobreprotegidos por sus familias, y que tienen que desarrollar más sus habilidades para poder vivir solos.

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

Muchas veces, las familias tienen miedo por el futuro de sus hijos y sus hijas, por eso, ven la residencia como el lugar más seguro.

Los padres y madres se sienten culpables cuando mandan a sus hijos y a sus hijas a la residencia.

“La familia lo lleva un poco mal porque piensan que como ellos nadie nos va a cuidar, pero cuando ven que nuestra calidad de vida es muy buena, se quedan más tranquilos”.

Las personas que viven en residencias están contentas en general con la atención y el ambiente de las residencias.

Pero les gustaría que las normas fueran más flexibles con los horarios y con la manera de organizar las habitaciones.

"Nos gustaría que los horarios de televisión o estar despierto en la habitación fueran más flexibles.

Tener algún día nuestra comida favorita, tener más la sensación de hogar con alguna sala para estar y recibir visitas."

Propuestas

Estas son propuestas para mejorar la vida de las personas con parálisis cerebral en viviendas y en residencias.

1. Dar opciones para vivir diferentes a la residencia.
2. Las personas con parálisis cerebral tienen que ser las protagonistas de sus entidades y participar en ellas.
3. Adaptar la manera de diseñar las viviendas a las opciones personales de vida.
4. Tener en cuenta las necesidades y opiniones de las personas con parálisis cerebral para hacer cambios en los centros.
5. Valorar la posibilidad de que en algunas residencias puedan vivir también las familias.
6. Hacer que las residencias sean más **acogedoras**.
7. Las residencias deben respetar la intimidad, el bienestar y las características personales de cada persona.
8. Crear **pisos-escuelas** y más pisos tutelados para favorecer la vida independiente.
9. Dar asistencia personal a las personas con parálisis cerebral que quieren ser independientes.

Un lugar **acogedor** es un lugar donde te sientes a gusto y bienvenido.

Un **piso-escuela** es un espacio que imita una casa y donde puedes aprender las tareas de la vida diaria.

- 10.** Que todas las asociaciones tengan servicio de información sobre la vivienda.
- 11.** Que las familias, las entidades y las personas con parálisis cerebral se unan para pedir a las administraciones públicas que garanticen su derecho a tener una vivienda, que respete el proyecto de vida personal de cada persona.

Estas son propuestas para que las administraciones públicas apoyen la vida independiente y la inclusión en la comunidad:

- 1.** Reservar pisos con un alquiler más bajo de lo habitual para personas con discapacidad.
- 2.** Ayudas para adaptar la vivienda a las necesidades personales.
- 3.** Favorecer que más personas con discapacidad tengan asistente personal.
- 4.** Servicios de respiro familiar, que es cuando una persona profesional se ocupa de la persona con discapacidad durante unas horas para que la familia pueda hacer gestiones o tener tiempo libre.

5. Que las residencias sean más pequeñas y tengan **servicios comunitarios** y fácil acceso para que la persona pueda desarrollar su proyecto personal de vida.

Buenas prácticas

ASPACE Gipuzkoa

Esta asociación está en el País Vasco.

Tiene un servicio de buenas prácticas que se llama: Programa de Vida Independiente.

En este programa participan 2 personas con parálisis cerebral que tienen muchas necesidades de apoyo.

Tienen 44 y 42 años. Son pareja y han decidido vivir juntos de manera independiente.

Para poder vivir de manera independiente han pedido que la **Diputación Foral de Gipuzkoa** les **financie** con el Programa de Vida Independiente.

Los **servicios comunitarios** son servicios y actividades para todas las personas que viven en un mismo lugar. Por ejemplo, una residencia o un barrio.

La **Diputación Foral de Gipuzkoa** es el gobierno de Gipuzkoa.

Financiar es dar dinero y pagar todos los gastos o algunos de los gastos para poder hacer una investigación o un proyecto.

Los objetivos de este programa son:

1. Vivir en pareja de manera independiente.
2. Gestionar de manera autónoma, con o sin apoyos, los recursos necesarios para vivir.
3. Tener control sobre la economía familiar.
4. Favorecer la autodeterminación.

Las condiciones para formar parte de este programa son:

1. Estar **empadronado** en Gipuzkoa desde hace un año o más.
2. Tener una vivienda comprada o alquilada que sea adecuada a sus necesidades.
3. Haber formado una familia, que puede ser una pareja sin hijos.
4. Tener capacidad para gestionar este programa con o sin apoyos.
5. Presentar un plan de vida independiente que sea posible de conseguir.
En el plan de vida hay que explicar qué necesidades tiene cada persona y qué apoyos son necesarios.

Estar **empadronado** quiere decir que te has registrado para decir que vives de manera oficial en un lugar.

La pareja se tiene que ocupar de contratar los servicios necesarios.

6. Tener una red de apoyo suficiente.

Por ejemplo, familia y amigos que dan apoyo.

La Diputación Foral de Gipuzkoa valora la propuesta de la pareja, les hace una entrevista y va a ver la vivienda.

Después, les propone una cantidad de dinero para financiar el plan de vida.

Las dificultades más importantes de este programa son:

- 1.** Que las personas interesadas en participar tengan una vivienda comprada o alquilada.
- 2.** Encontrar los apoyos necesarios de acuerdo con los deseos personales.
- 3.** Que más personas participen en este programa.

ASPACE Gipuzkoa propone aumentar las viviendas que las personas interesadas en este programa pueden comprar o alquilar.

También propone favorecer que más personas participen en este programa.

La página web de ASPACE Gipuzkoa es: www.aspacegi.org

Su email es: aspace@aspacegi.org

Su teléfono es: [943 216 055](tel:943216055)

Fundación ASPROPACE

Es la Asociación de Personas con Parálisis Cerebral de Castellón, que está en la Comunidad Valenciana.

Esta asociación tiene un servicio de buenas prácticas: El Centro de Día y Residencia.

Este servicio ofrece una vivienda para personas con parálisis cerebral o una discapacidad parecida que no pueden vivir con sus familias.

Las personas que participan en la Red de Ciudadanía Activa han hecho propuestas para favorecer la autodeterminación de las personas usuarias de este servicio.

Algunas de estas propuestas son:

1. Elegir en qué momento del día me quiero duchar.
2. Elegir dónde quiero echarme la siesta.

3. Elegir la ropa que quiero llevar mañana.
4. Elegir con qué compañeros y compañeras quiero comer.
5. Elegir con quién quiero compartir mi habitación.

La dificultad más importante de este servicio es cumplir los deseos de todas las personas del Centro de Día y Residencia.

Lo más positivo de este servicio es que cada persona aprende a tomar decisiones sobre su vida.

La página web de ASPROPACE Castellón es:

www.fundacionaspropace.org

Su email es: administración@fundacionaspropace.org

Su teléfono es: [964 25 25 73](tel:964252573)

AVAPACE Valencia

Es Asociación Valenciana de Ayuda a la Parálisis Cerebral.
Esta asociación tiene el servicio
Vivienda accesible 24 horas.

Es un servicio de vivienda accesible
con atención de profesionales las 24 horas
para 26 personas con parálisis cerebral.

Los **principios** de este servicio son:

1. Adaptarse a las necesidades y a los deseos de la persona.
2. Respetar las preferencias de cada persona.
3. Favorecer que cada persona pueda elegir para tener una vida plena.

Los objetivos de este servicio son:

1. Acompañar a la persona en su vida diaria.
2. Facilitar los apoyos necesarios para desarrollar una vida plena y **digna**.
3. Acompañar a la familia y al entorno de la persona.

Las personas usuarias de este servicio participan de manera activa en:

1. Proyecto de futuro.

Las personas usuarias del servicio crean sus planes personales de vida.

Una vez a la semana o cada 15 días, cada persona se reúne con profesionales para revisar el plan personal de vida.

Los **principios** son los valores más importantes del servicio. Las decisiones y la manera de organizar el servicio dependen de los principios.

Una vida **digna** es una vida adecuada a las necesidades de la persona.

Se informa a la familia sobre la evolución del plan personal de vida.

2. Gestionar el día a día del servicio.

Las personas con parálisis cerebral hacen las tareas básicas de la vida diaria y deciden cómo y cuándo hacer otras tareas.

Por ejemplo, ir a la peluquería o decidir la decoración en la vivienda.

También hacen cursos en la Universidad Popular, en la Escuela para Adultos y en otros lugares.

3. Relación con AVAPACE

2 personas usuarias de este proyecto comunican a la asociación AVAPACE las propuestas, comentarios y dificultades que se hablan en las reuniones semanales con todas las personas usuarias del servicio.

4. Acciones sociales.

Las personas con parálisis cerebral de este servicio hacen estas acciones sociales:

- Dan entre 1 y 5 charlas al mes para dar a conocer la parálisis cerebral en institutos, colegios y universidades.
- Dirigen y presentan un programa de radio semanal, que hacen con la colaboración de la Universidad Politécnica de Valencia.
- Han creado un grupo de **artes escénicas** que actúa en eventos sociales.
- Han creado un grupo de trabajo que muestra el turismo accesible en Valencia y alrededores. Tienen página de Facebook y un blog.

Las **artes escénicas** son las artes que hacen espectáculos. Por ejemplo, el teatro y la danza

Una vez al año, se hace una evaluación del servicio para saber si las personas usuarias y las familias están satisfechas con él.

La página web de AVAPACE es: www.avapace.org

Su email es: info@avapace.org

Su teléfono es: [96 360 44 37](tel:963604437)

5. Empleo y actividad laboral

Desde el 2007 se contrata a menos personas con discapacidad.

Las empresas buscan personas con discapacidad, pero que no tengan grandes dificultades.

Esto provoca que sea difícil encontrar actividades laborales adecuadas a personas con parálisis cerebral.

Los centros ocupacionales ayudan a desarrollar habilidades necesarias para el empleo.

Con el apoyo necesario de las entidades y de la Administración, algunas personas llegan al empleo ordinario, otras a los centros especiales de empleo y muchas no llegarán a hacer una actividad laboral normalizada por la que les paguen.

Hay que tener en cuenta que algunas personas con parálisis cerebral no podrán tener plena inclusión en el empleo, aunque tengan los apoyos necesarios.

El empleo es muy importante para las personas con parálisis cerebral por estas razones:

- Les ayuda en su desarrollo personal.
- Mejora sus habilidades sociales y laborales.
- Tienen relación con más personas.
- Aprenden nuevos hábitos.
- Se sienten parte activa de la sociedad.
- El sueldo les permite desarrollar su proyecto de vida.
- Mejoran su autonomía y su autodeterminación.

Por otro lado, cuando las personas con parálisis cerebral tienen inclusión plena en el empleo, ayudan a crear una sociedad más inclusiva.

Para favorecer la inclusión plena de las personas con parálisis cerebral en el empleo son necesarias estas medidas:

- Hacer estudios sobre las necesidades de las empresas y dar formación adaptada a esas necesidades.

- Dar el apoyo de un preparador laboral al comenzar en un empleo.

El preparador también colabora en la adaptación del puesto de trabajo a las necesidades de la persona.

- Las entidades de parálisis cerebral deben pedir cambios en las leyes para favorecer la formación con prácticas en empleos normalizados.
- **Concienciar** a las empresas sobre las oportunidades que tiene contratar personas con discapacidad.
- Dar a conocer las habilidades y capacidades de las personas con parálisis cerebral para animar a las empresas a contratarlas.
- Vigilar que se respeta el número de puestos reservados por ley a personas con discapacidad.

Concienciar es hacer que una persona, empresa o entidad entienda lo importante que es hacer algo.

¿Qué está pasando?

Algunas personas con parálisis cerebral piensan que tener empleo es un derecho.

Otras personas nunca se han planteado esa posibilidad o la ven como una posibilidad muy lejana.

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

Muchas personas con parálisis cerebral tienen una imagen negativa de sí mismas. No confían en sus capacidades y tienen miedo de formarse y tener un empleo.

A veces, tampoco saben qué empleos podrían hacer.

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

Muchas personas con parálisis cerebral quieren trabajar porque piensan que trabajar les ayuda a tener más autoestima, autonomía y autodeterminación.

“La independencia económica hace que gane en autonomía y poder de decisión”.

Muchas personas con parálisis cerebral piensan que tienen la responsabilidad de:

- Formarse.
- Buscar un empleo.
- Defender su derecho al empleo.
- Concienciar a la sociedad de los aspectos positivos de contratar a personas con discapacidad.

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

Algunas personas han encontrado un empleo y lo mantienen.

Esto es una motivación importante para la persona y para su entorno.

“El trabajo hay que buscarlo y dedicar mucho tiempo y esfuerzo a conseguir este derecho que nos corresponde”.

Es necesario adaptar el empleo a las necesidades de la persona y dar los apoyos necesarios.

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

Algunas personas desarrollan una actividad laboral en un centro ocupacional y reciben una cantidad pequeña de dinero.

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

La mayoría de las personas con parálisis cerebral creen que es difícil encontrar un empleo por estas razones:

- Hay pocas ofertas adaptadas.
- El horario y el ritmo de trabajo son muy exigentes.
- Las empresas no tienen interés en la **diversidad**.

La **diversidad** es la variedad de personas. Es decir, personas con diferentes capacidades, intereses y características.

- Existen muchos estereotipos negativos sobre la discapacidad.
- No se puede tener un empleo y recibir una ayuda económica o usar los servicios sociales.
- Es difícil trasladarse hasta el puesto de trabajo.
- Los puestos de trabajo no están adaptados.

El apoyo de la familia es muy importante para que las personas con parálisis cerebral tengan inclusión en el empleo.

Algunas familias piensan que las personas con parálisis cerebral no pueden trabajar.

Otras familias apoyan a sus hijos y sus hijas a desarrollarse en el ámbito laboral.

A la mayoría de las personas con parálisis cerebral que quieren trabajar les gustaría tener el apoyo de su familia.

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

Muchas familias tienen miedo de que sus hijos y sus hijas trabajen porque el empleo es muy exigente, tendrían que resolver dificultades nuevas o podrían perder la pensión, que es un dinero más estable que un sueldo.

“Las familias tienen dudas sobre las posibles **repercusiones** económicas en un futuro.

Es decir, no tienen la seguridad de que si se quedan sin empleo recuperen las ayudas económicas que han estado recibiendo”.

Repercusión quiere decir consecuencia.

Algunas personas creen que sus familias no se interesan por las actividades de los talleres ocupacionales.

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

La mayoría de las personas que están en centros ocupacionales los valoran de manera positiva.

Pero piensan que no hay muchas posibilidades de pasar del centro ocupacional a un empleo ordinario.

Sobre todo, para las personas con problemas de movilidad.

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

Algunas personas valoran de manera positiva el apoyo laboral que reciben de las entidades. Por ejemplo, con formación y prácticas de empleo.

“Tenemos bastante formación en empleo, pero no se obtienen empleos”.

Algunas entidades no tienen servicio de orientación laboral y a las personas usuarias les parece importante que lo haya.

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

Una persona con **problemas de movilidad** puede ser una persona con discapacidad física.

Es importante desarrollar
hacer un plan de empleo personalizado
para cada persona,
tenga muchas o pocas necesidades de apoyo.

“Queremos alejarnos
de buscar soluciones individuales
que puedan favorecernos solo
a parte del colectivo,
a los más productivos,
porque dejan al margen
a otros compañeros y compañeras”.

Propuestas

Estas son propuestas para favorecer
el empleo de las personas con parálisis cerebral:

1. Ofrecer más talleres de formación.
2. Dar apoyo a las empresas para que puedan adaptar cualquier puesto de trabajo.
3. Crear programas para favorecer que las personas con parálisis cerebral mejoren su autoestima y conozcan mejor sus capacidades.
4. Favorecer la inclusión en la vida social fuera de la asociación.

5. Que las entidades ofrezcan puestos de trabajo con sueldo, no solo talleres ocupacionales.
6. Crear proyectos de empresa desde las entidades que tengan en cuenta las necesidades de las personas con parálisis cerebral.
7. Crear programas para motivar a las familias y a las personas con parálisis cerebral a conseguir un empleo.
8. Crear programas para concienciar a las empresas sobre los aspectos positivos de contratar a personas con parálisis cerebral.

Las personas con parálisis cerebral, sus entidades y sus familias piden a las administraciones públicas que garanticen su derecho al trabajo con estas medidas:

1. Dar formación con prácticas pagadas en empresas ordinarias.
2. Ofrecer más empleo público a las personas con parálisis cerebral.

3. Crear puestos de trabajo adaptados a las necesidades de la persona.
4. Favorecer que las empresas contraten a personas con parálisis cerebral.
5. Que los ayuntamientos den publicidad sobre los productos de los talleres ocupacionales.
6. Favorecer que más personas tengan el apoyo de un preparador laboral.
7. Vigilar que se respetan las leyes y normas de empleo para personas con discapacidad.
8. Que las personas que reciben servicios de dependencia no los pierdan si encuentran un empleo.
9. Favorecer las **políticas** laborales inclusivas.

Las **políticas públicas** son los planes y las acciones que hace la Administración sobre un tema. Por ejemplo, políticas sobre discapacidad y empleo.

Buenas prácticas

ASPACE Galicia

Esta asociación tiene un programa de buenas prácticas en el ámbito laboral: Programa de **integración sociolaboral** de personas con parálisis cerebral.

El objetivo de este programa es crear un plan personal según las capacidades y la formación de cada persona para que pueda integrarse en el **mercado laboral** ordinario.

Este servicio acompaña a la persona desde que llega por primera vez al servicio, hasta que tiene plena autonomía en su trabajo.

Este servicio es para personas con parálisis cerebral y personas con discapacidades parecidas.

Las etapas para conseguirlo son:

1. Etapa de acogida.

La persona usuaria hace una entrevista para conocer el servicio y saber si es adecuado a sus intereses.

El servicio conoce las necesidades de la persona y se adapta a ellas.

La **Integración sociolaboral** es la integración en la sociedad y en el trabajo.

El **mercado laboral** es la situación general de empleo de un país. Es decir, la oferta y la búsqueda de empleo.

Si la persona decide formar parte del servicio, se evalúa qué capacidades laborales tiene y cuáles puede desarrollar con formación.

Después, se establecen objetivos personales adecuados a los intereses y situación de cada persona.

2. Etapa de orientación social y laboral.

Se trabaja para mejorar la autonomía de la persona.

3. Etapa de exploración.

El servicio busca qué puestos de trabajo y qué formaciones son adecuadas al **perfil profesional** de cada persona.

4. Etapa de empleo con apoyo.

En un principio se acompaña a la persona al puesto de trabajo para darle los apoyos necesarios dentro y fuera del trabajo.

Durante esta etapa, la persona desarrolla las habilidades necesarias para ser autónoma en su trabajo.

Las personas usuarias de ASPACE Galicia y las empresas que participan evalúan este servicio y pueden hacer propuestas para mejorar el servicio.

El **perfil profesional** es el tipo de profesión más adecuada para ti, según tus habilidades, capacidades, formación y experiencia.

En el año 2014, los resultados sobre empleo y formación del servicio son:

- Hay pocas ofertas adaptadas.
El 31 por ciento de las personas usuarias que están en la etapa de buscar trabajo, están trabajando.
De ese grupo de personas, 7 de cada 10 trabaja en una empresa ordinaria y 3 de cada 10 en un Centro Especial de Empleo.
- Más de la mitad de las personas usuarias han hecho cursos de formación.
3 de cada 10 personas usuarias han hecho formaciones relacionadas con su perfil profesional.

Las dificultades más importantes de este servicio son:

- Falta de visibilidad.
Es necesario dar a conocer la realidad de las personas con parálisis cerebral para acabar con los estereotipos sobre ellas.
- Sobreprotección.
Las familias suelen sobreproteger a las personas con parálisis cerebral y eso les impide a veces desarrollar su plena autonomía.

- Poca formación.

La mayoría de las personas usuarias de este servicio tienen muy poca formación.

- Accesibilidad.

Algunos centros de formación no están adaptados a las necesidades de las personas con problemas de movilidad.

- Transporte adaptado.

Es necesario que haya más transporte adaptado para que las personas con problemas de movilidad puedan llegar a su trabajo y al centro de formación.

Los resultados de este servicio nos enseñan que las personas con parálisis cerebral tienen una gran capacidad para esforzarse y mejorar sus habilidades.

Según datos de la Fundación Adecco, las personas con discapacidad faltan menos al trabajo que las personas sin discapacidad, eso quiere decir que las personas con discapacidad son responsables y están comprometidas con su trabajo.

Este servicio también nos enseña que la integración laboral de las personas con discapacidad mejora su integración social porque el empleo ayuda a desarrollar habilidades diferentes y a mejorar la autonomía y la autodeterminación.

El proceso de integración laboral de las personas con parálisis cerebral es igual al de una persona sin discapacidad.

Pero debemos tener en cuenta que muchas personas con parálisis cerebral no tienen bastante formación.

Para poder trabajar tienen que desarrollar habilidades en mucho menos tiempo que las demás personas.

Es importante explicar esta desigualdad a las personas con parálisis cerebral para que no se sientan mal y puedan continuar la formación y el proceso de integración laboral.

Este servicio también trabaja con la familia y el entorno de las personas con parálisis cerebral, porque su apoyo es muy importante para conseguir la integración sociolaboral.

La página web de ASPACE Galicia es:

www.aspacegalicia.org

Su email es: info@aspacegalicia.org

Su teléfono es: [986 879 967](tel:986879967)

AREMI Lleida

Esta asociación está en Lleida, Cataluña, y trabaja con personas con parálisis cerebral o con discapacidades parecidas.

Esta asociación tiene un proyecto de **diseño gráfico** y **edición de vídeos** para personas con necesidades relacionadas con la **motricidad**, la autonomía y la comunicación.

Este proyecto comenzó en 2007.

Este grupo está formado por 7 personas de más de 21 años. Cada persona del grupo tiene una forma de aprender, y un ritmo y capacidades diferentes.

Se trabaja por la mañana y por la tarde. La evaluación del trabajo es continua, es decir, se tienen en cuenta los progresos que cada persona hace cada día.

El **diseño gráfico** es organizar las imágenes y los textos para crear un cartel, un libro o un folleto de información.

La **edición de vídeos** es modificar un vídeo con un programa de ordenador.

La **motricidad** es la capacidad para controlar tus movimientos.

Se favorece el trabajo autónomo.

Los objetivos y aprendizajes de este proyecto son:

- Conocer y saber usar de manera básica los programas de diseño gráfico y de edición de vídeo más habituales.
- Hacer tareas de diseño gráfico y edición de vídeos.
- Conseguir habilidades básicas para organizar las tareas y usar el tiempo de la manera más adecuada.
- Comprometerse con las obligaciones del trabajo.
- Participar y trabajar en equipo.
- Conseguir autonomía en el trabajo.
- Tener más responsabilidad.

La dificultad más importante de este servicio es dar los apoyos individuales necesarios, porque cada persona del grupo tienen necesidades muy diferentes.

Si otra asociación quiere crear un servicio parecido a este, recomendamos motivación y profesionales con formación específica en diseño gráfico y edición de vídeos.

La página web de AREMI es: www.lleidaparticipa.cat

Su email es: aremi@aremi.info

Su teléfono es: [973 264 644](tel:973264644)

Además, puedes ver vídeos hechos por los participantes de este servicio

en el canal de Youtube: [gdgrafic](https://www.youtube.com/channel/UCgdgrafic)

o en este enlace: <https://www.youtube.com/user/gdgrafic>

6. Ocio

El ocio favorece la autonomía y la autodeterminación.

Por eso, las entidades de ASPACE ofrecen actividades de ocio a las personas usuarias de la entidad.

Es necesario dar apoyos y opciones diferentes para que la persona con parálisis cerebral pueda elegir su tipo de ocio.

Es importante también ofrecer ocio inclusivo.

Para eso, hay que adaptar las actividades que ofrece la sociedad y favorecer que las personas con discapacidad compartan los mismos espacios de ocio que las personas sin discapacidad.

¿Qué está pasando?

El deseo de las personas con parálisis cerebral es que se garantice su derecho al ocio en los mismos espacios y en las mismas condiciones que las demás personas.

En la actualidad todavía hay barreras y faltan apoyos para garantizar este derecho.

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

Las personas con parálisis cerebral quieren elegir su tipo de ocio y que esté adaptado a la edad y a las capacidades de cada persona.

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

El ocio de las personas con parálisis cerebral depende de sus circunstancias de vida. Por ejemplo, si viven con su familia o en una residencia.

“De forma individual, algunos ya salimos por la ciudad, ya que tenemos la autonomía suficiente para poder hacerlo”.

Muchas personas con parálisis cerebral participan en las actividades de ocio de sus entidades, y valoran de forma positiva estas actividades, pero también tienen algunas críticas sobre ellas:

- Las actividades de ocio suelen hacerse en grupo y a muchas personas les gustaría tener ocio individual. Por ejemplo, ir al cine o ir de vacaciones.
- A menudo es difícil ir desde la residencia hasta el servicio o los espacios de ocio, sobre todo, para las personas que viven en pueblos o en el campo.
- A algunas personas les gustaría que tuvieran en cuenta su opinión para decidir las actividades de ocio y las personas de apoyo.

Las personas que no participan en la organización de las actividades tienen menos motivación para hacerlas.

“Las actividades de ocio suelen ser grupales.
A nosotros nos gustaría poder
quedar con nuestros amigos
y para ello es importante
que nos pregunten con quién queremos
y no solo a dónde.
La compañía es muy importante.

También nos gustaría
que nos dejaran solos alguna vez”.

La familia es fundamental para el ocio.
En general, las personas con parálisis cerebral
ven que la familia decide por ellas
y les gustaría tener relación
con otras personas fuera de la familia.

Hay familias que sobreprotegen en el ocio
a sus hijos y sus hijas
y otras familias que favorecen
que sus hijos y sus hijas disfruten de su ocio
de manera independiente.

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

Todas las personas que han participado en esta encuesta, piden que haya accesibilidad física en todos los lugares. Por ejemplo, en el transporte y en los servicios comunitarios.

"Se deberían crear plazas adaptadas en autobuses interurbanos, aviones, trenes y transporte público en general. Accesibilidad de las zonas de turismo y de ocio público, como los jardines y los museos."

Propuestas

Estas son propuestas para favorecer la autonomía de las personas con parálisis cerebral en el ocio:

- 1.** Favorecer modelos de ocio inclusivo donde lo principal sean las opiniones y los intereses de las personas usuarias.
- 2.** Favorecer las actividades de ocio individuales y adaptadas a los deseos de cada persona.
- 3.** Facilitar que las personas con parálisis cerebral elijan las actividades de ocio.

- 4.** Favorecer que las familias y las personas del entorno de las personas con parálisis cerebral entiendan que el ocio es muy importante para tener inclusión y desarrollo personal.
- 5.** Favorecer el ocio individual.
- 6.** Favorecer la creación de grupos de iguales. Es decir, de personas con la misma edad, y con intereses y circunstancias parecidos.
- 7.** Facilitar ir a las actividades de ocio con transportes alternativos. Por ejemplo, en taxi.
- 8.** Incluir actividades deportivas en el ocio.
- 9.** Programar viajes más baratos para que todo el mundo pueda ir. Por ejemplo, organizar también viajes más cortos.
- 10.** Favorecer que las personas con parálisis cerebral desarrollen habilidades de autonomía personal. Por ejemplo, usar el dinero.
- 11.** Hacer actividades con otras asociaciones para conocer gente nueva.
- 12.** Incorporar voluntarios, voluntarias y asistentes personales a las entidades.

Buenas prácticas

AREMI Lleida

Esta asociación está en Lleida, Cataluña, y trabaja con personas con parálisis cerebral o con discapacidades parecidas.

Tiene un servicio de ocio donde las personas usuarias de la Residencia R-2 deciden las actividades y los lugares a los que quieren ir en su tiempo de ocio.

Se hacen reuniones donde las personas usuarias hacen propuestas y el equipo de profesionales de la residencia ve si es posible hacer esas propuestas.

Otras veces, el equipo de profesionales hace propuestas y las personas usuarias deciden si quieren hacerlas o no.

Al principio, las personas usuarias participaban poco en las reuniones, pero como ven que sus propuestas se hacen, su motivación es más grande y cada vez participan más.

Con este servicio las personas usuarias aprenden a tomar decisiones y a entender las razones de por qué algunas actividades no se pueden hacer algunas veces.

Los objetivos de este servicio son:

- Hacer cosas diferentes a la rutina diaria.
- Motivar a las personas usuarias.
- Integrarse en las actividades del barrio y de la ciudad.

Una dificultad importante de este servicio es el transporte, porque la residencia solo tiene una furgoneta con pocas plazas.

Otra dificultad del servicio es que se depende de voluntarios y voluntarias para hacer las actividades.

Para crear un servicio de ocio como este, recomendamos:

- Favorecer la comunicación con las personas usuarias sobre intereses y actividades.
- Tener información sobre las actividades y los lugares de interés que hay en el barrio o en la ciudad.

La página web de AREMI es: www.lleidaparticipa.cat

Su email es: aremi@aremi.info

Su teléfono es: [973 264 644](tel:973264644)

AREMI utiliza esta página web para organizar sus actividades:

www.balafia.org

Tú puedes usar alguna parecida de tu barrio o ciudad.

ASPACE Coruña

Esta asociación tiene un servicio de ocio que se llama:

Ocio Tiempo libre y voluntariado.

El objetivo de este servicio es favorecer la inclusión de las personas con parálisis cerebral compartiendo espacios de ocio con las demás personas.

Las personas usuarias del servicio proponen las actividades y los lugares de ocio.

El servicio intenta ofrecer los apoyos necesarios para hacer las actividades y propone también otras actividades para que haya más posibilidades para elegir.

Para evaluar el servicio,
una vez al año hacen una encuesta
sobre las actividades y el programa de ocio.

También intentan
que todas las personas de la entidad
participen en las actividades,
por eso registran
quién participa en cada actividad.

La dificultad más importante de este servicio
es que a veces las actividades no están adaptadas
a todas las personas
y solo pueden hacerlas las personas
que tienen más autonomía.

Este servicio nos enseña
que el ocio es un **derecho fundamental**
que mejora la calidad de vida,
el estado de ánimo
y las relaciones sociales.

El ocio inclusivo favorece
que el resto de la sociedad
aprenda a vivir con todo tipo de personas
y elimine estereotipos negativos
sobre las personas con parálisis cerebral.

Un **derecho fundamental** es un derecho que se tiene que cumplir para que la persona tenga una vida digna.

Para crear un servicio de ocio como este, recomendamos:

- Tener siempre en cuenta los intereses de las personas.
- Favorecer el ocio individual y no solo en grupo.
- Motivar que participen voluntarios y voluntarias.

La página web de ASPACE Coruña es:

www.aspacecoruna.org

Su email es:

aspacecoruna@aspacecoruna.e.telefonica.net

Su teléfono es: [981 61 03 12](tel:981610312)

ASPACE Huesca

Esta organización tiene un servicio de ocio.

Una vez al mes hay una reunión donde las personas con parálisis cerebral evalúan las actividades de ocio que han hecho, y cuentan cómo fue la actividad a los compañeros y compañeras que no participaron.

Después, las personas usuarias y el equipo de profesionales propone actividades para hacer los meses siguientes, y las personas usuarias eligen las que quieren hacer.

El servicio de ocio organiza y gestiona todas las posibilidades para hacer un calendario de actividades que sea lo más parecido posible a lo que han elegido las personas usuarias.

La página web de ASPACE Huesca es:

<https://aspacehuesca.org/>

Su email es:

aspacehuesca@aspacehuesca.org

Su teléfono es: [974 227 62](tel:97422762)

7. Conclusiones generales

Muchas personas con parálisis cerebral que tienen más necesidades de apoyo pasan mucho tiempo en centros de día y en residencia.

Algunas personas pasan allí casi toda su vida.

Por eso es necesario que las normas de los centros de día y de las residencias sean más flexibles y que favorezcan el acceso a servicios comunitarios para evitar la exclusión.

“Horarios menos rígidos, sobre todo, en el servicio de residencia. Nos gustaría tener más privacidad, con cuarto de baño en cada habitación y con más libertad para organizar nuestro tiempo de ocio”.

Para que una persona con parálisis cerebral tengan inclusión social y la mayor autonomía posible, es necesario tener apoyos diferentes. Por ejemplo, tratar de manera individual a cada persona y acceder a servicios comunitarios adaptados.

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

Es fundamental
que las personas con parálisis cerebral
desarrollen su autonomía personal
en las actividades del hogar,
para manejar el dinero y temas legales.

“Necesitamos superar los miedos,
que en muchos casos son la barrera más importante.
Manejar el dinero: cómo comprar,
cómo reclamar cuando algo no está correcto,
cómo devolver un producto
y otras gestiones”.

Las personas con parálisis cerebral
piden que sus familias reciban formación
sobre cómo ayudarles
a tener más autodeterminación.

El apoyo de las familias es fundamental
para conseguir autodeterminación.

“Que nos ayuden a tener ocio para que nuestras familias puedan tener su ocio también”.

Muchas personas piensan que los apoyos económicos estables, las **ayudas técnicas** y el asistente personal son muy importantes para conseguir autonomía personal.

“Necesitaríamos tener una persona de apoyo **permanentemente**, aunque un entorno adaptado también es importante”.

“A mí lo que me preocupa es que el sitio donde yo viva esté adaptado para poder salir a donde yo quiera, y contar con una silla de motor para poder desplazarme por todas partes”.

Una **ayuda técnica** es un apoyo físico. Por ejemplo, una silla de ruedas o un elevador en las escaleras.

Permanentemente quiere decir todo el tiempo.

8. Bibliografía

Estos son libros y documentos sobre discapacidad, inclusión y autodeterminación que puedes consultar.

No están adaptados a Lectura Fácil.

- Confederación ASPACE, "Descubriendo la parálisis cerebral". Madrid.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- Inclusión internacional. "Independiente pero no sólo". Informe Mundial sobre el Derecho a Decidir, University of East London Docklands Campus 4-6 University Way, London E16 2RD. 2014
- Integra, Volumen 18, Número 50 Marzo 2015, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca, Depósito Legal: S.39-1998, ISSN: 1578-8660.

La **bibliografía** es una lista de libros y documentos relacionados con un tema concreto.

- Moreno, B., Ximénez, C.
"Evaluación de la Calidad de Vida".
Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de Salud,
Madrid: Siglo XXI, pp. 1045-1070.
Universidad Autónoma de Madrid. 1996.
- ONU.
"Convención sobre los Derechos
de las Personas con Discapacidad".
Asamblea General. 76ª sesión plenaria. Nueva York. 2006.
- Orcasitas, J. 2011.
"Trabajos para hacer un espacio inclusivo en la upv-ehu".
Fice, 1982-2010,
Innovación educativa, n.º 21, 2011: pp. 161-172.
- Orcasitas, J.
Conferencia.
"Comunidades de aprendizaje: Una escuela inclusiva".
Ikas.kom congreso comunidades de aprendizaje.
Palacio Euskalduna Jauregia.
Bilbao 2008.
- Rodríguez-Picavea, Romañach.
"Consideraciones sobre la figura
del Asistente Personal en el Proyecto
de Ley de Promoción de la Autonomía Personal
y Atención a las Personas en Situación de Dependencia".
Foro de Vida Independiente. 2006.

- VVAA . Jornadas Científicas sobre Discapacidad, Salamanca. Revista Siglo Cero. 2015
- Verdugo, M.A.
"Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación". INICO, Universidad de Salamanca. 2001
- Iáñez, A.
"Vida Independiente y Diversidad Funcional. Resultados de una Investigación Social Aplicada en la Provincia de Sevilla". Revista Portularia. 2009
- López Maineri, W.
"La Autodeterminación como derecho social de las personas con discapacidad, Educación Especial y Derechos Humanos". Revista Autonomía Personal, N° 17, 2015. IMSERSO, Madrid.
- "El Derecho a la Autonomía de las Personas con Discapacidad como Instrumento para la Participación Social". REDI: Buenos Aires. 2011.
- Torras, I.
"Retirar Andamios. Procesos de Autonomía y Personas con Disminución". Revista Educación Social, N° 16. 2000.



Ciudadanía Activa ASPACE

Autodeterminación de las personas
con parálisis cerebral



C/ General Zabala, 29
28002 Madrid
Tel.: 91 561 40 90

www.aspace.org

