



Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea
ESCUELA UNIVERSITARIA DE MAGISTERIO DE BILBAO
BILBOKO IRAKASLEEN UNIBERTSITATE ESKOLA

Trabajo Fin de Grado

GRADO DE EDUCACIÓN SOCIAL

Curso 2014-2015

Personas con Parálisis Cerebral y participación social: Un ámbito de intervención en Educación Social.

Autora: Colette Françoise Hugo Fuenzalida.

Directora: Pilar Ruiz de Gauna.

En Leioa, a 3 de Junio de 2014

VºBº AUTOR/A

ÍNDICE

Introducción.....	5
1. Marco Teórico Bloque I: La Parálisis Cerebral, una realidad creciente	7
1.1 ¿Qué es la Parálisis Cerebral?.....	7
1.2 ¿Cómo se entiende la intervención con estas personas?.....	8
1.3 ¿Cómo lo viven las familias?.....	9
1.4 ¿Qué entidades sociales trabajan con esta realidad?.....	10
2. Marco teórico Bloque II: Inclusión y Educación Social en el ámbito de la Diversidad	
Funcional.....	11
2.1 Inclusión y Educación Social.....	11
2.2 Exclusión y Diversidad Funcional: Limitaciones Sociales y Políticas.....	12
3. Trabajo Empírico: Diagnóstico del contexto específico.....	14
3. 1 Presupuesto del que parte.....	14
3.2 Primer ámbito de contraste: Institucional.....	16
3.3 Segundo ámbito de contraste: Voluntariado.....	16
3.4 Tercer ámbito de contraste: Red de Ciudadanía.....	17
3.4 Conclusiones Obtenidas.....	18
4. Diseño de Intervención.....	20
4.1 Justificación del Proyecto.....	20
4.1.2 Una acción comunitaria en la línea de la Educación Social.....	21
4.2 Participantes en el Proyecto.....	23
4.3 Objetivos del Proyecto.....	24
4.4 Metodología del Proyecto.....	24
4.4.1 Instrumentos y técnicas a utilizar.....	26
4.5 Planificación de las sesiones.....	26

4.6 Gestión del Proyecto.....	26
4.7 Recursos humanos y materiales.....	27
4.8 Evaluación del proyecto.....	28
4.8.1 Técnicas e instrumentos a utilizar.....	29
4.8.2 Proceso de Evaluación.....	29
Referencias Bibliográficas.....	31
Anexos:	
Anexo 1: ASPACE Bizkaia.....	33
Anexo 2: Soporte visual Prezi.....	33
Anexo 3: Tríptico.....	34
Anexo 4: Red Ciudadanía Activa ASPACE.....	37
Anexo 5: Asociaciones implicadas.....	42
Anexo 6: El dialogo como generador de procesos de empoderamiento.....	45
Anexo 7:Desarrollo Sesiones y Cronograma.....	47
Anexo 8: Encuesta de Satisfacción.....	53

Personas con Parálisis Cerebral y Participación social: Un ámbito de intervención en Educación Social.

Colette F. Hugo Fuenzalida.

UPV/EHU

El ejercicio de una ciudadanía plena y autónoma con deberes y derechos, es un factor fundamental para asegurar la inclusión de las personas. En este Trabajo de Fin de Grado, se analiza y pone en evidencia la situación de desigualdad que tienen las personas con parálisis cerebral para constituirse como una ciudadanía de pleno derecho. Con este objeto, se ha realizado un diagnóstico de dicha situación en el Territorio Histórico de Bizkaia, recogiendo datos de diversas fuentes tanto bibliográficas como sobre el terreno. De acuerdo a las conclusiones obtenidas, se presenta un diseño metodológico de intervención para empoderar a las personas con parálisis cerebral como una ciudadanía autónoma, con derechos y deberes sociales.

Ciudadanía, Inclusión, Parálisis Cerebral, Autonomía, Desigualdad

Pertsonen inklusioa bermatzeko, oinarrizkoa da herritartasun osoa eta autonomoaren erabilera bermatuta izatea, honek dakarren zeregin eta eskubideekin. Gradu bukaerako lan honetan, garun paralisia duten pertsonak eskubide osoko herritarrak izateko bizi duten desberdintasun egoera aztertu eta agerian uzten da. Egoera hori aztertzeko, iturri anitzetatik zein lekuan bertan datuak hartuz, Bizkaiko lurralde historikoan diagnostikoa burutu da. Jasotako ondorioekin bat eginez, esku hartze metodologikorako diseinu bat aurkezten da, non garun paralisia duten pertsonak ahalduz diren, herritar autonomo eta eskubide zein zeregin sozialak dituen pertsonak izateko.

Herritartasuna, Inklusioa, Garun Paralisia, Autonomia, Desberdintasuna

The achievement of a plain and autonomous citizenship within full rights and duties, is a key factor to ensure the inclusion of any person into it. This end of grade work, analyzes and highlights the situation of inequality that people with cerebral palsy have in order to become a full-fledged citizenship. For this purpose, a diagnosis of the situation in the Historical Territory of Bizkaia has been made, collecting data from various sources, both bibliographic and on the field. According to the obtained conclusions, a methodological design of intervention to empower persons with cerebral palsy as autonomous citizens, with rights and social duties, is presented.

Pitizenship, Inclusion, Cerebral Palsy, Autonomous, Inequality

Introducción

El ejercicio de una ciudadanía plena y autónoma con deberes y derechos sociales, es un factor fundamental para asegurar la inclusión de las personas. En el caso de las personas con diversidad funcional¹, tradicionalmente la respuesta social y política ha consistido fundamentalmente en medidas de compensación social a través de la beneficencia o la caridad, un tratamiento al margen de la sociedad que (aunque bien intencionado) ha consagrado a las personas con diversidad funcional como una ciudadanía pasiva y receptora de las mejoras.

Después de cinco años de experiencia como Monitora y Responsable de un grupo de tiempo libre de la organización ASPACE Bizkaia (Asociación de familias y personas afectadas por Parálisis Cerebral)², además de algunas experiencias laborales como Técnica en Atención Sociosanitaria en dos residencias de la misma entidad, nos hemos planteado numerosas cuestiones respecto a la realidad de las personas con parálisis cerebral (PC). Cuestiones que cabe destacar, se han ido reformulando a partir de mi paso por la universidad.

Preguntas como: ¿Por qué son invisibles las personas con PC en su comunidad de referencia? ¿Participan en su comunidad? ¿Se han desarrollado acciones en la línea de construcción de ciudadanía incluyendo a las personas con PC? ¿Cómo actúan en este sentido las instituciones públicas?; Y las entidades sociales, ¿contemplan el desarrollo de una ciudadanía activa como factor necesario para la verdadera inclusión de las personas con PC? ¿Qué opinan las familias? ¿Qué postura toman? ¿Qué papel tenemos los Educadores Sociales ante esta realidad?

Todas las respuestas a estas cuestiones se han ido construyendo durante de este Trabajo de Fin de Grado, y en su devenir, nos hemos formulado la pregunta central

¹Diversidad funcional es un término alternativo al de discapacidad que ha comenzado a utilizarse en España por iniciativa de los propios afectados. El término fue propuesto en el Foro de Vida Independiente, en enero de 2005, y pretende sustituir a otros cuya semántica puede considerarse peyorativa, tales como "discapacidad" o "minusvalía". Se propone un cambio hacia una terminología no negativa y no rehabilitadora.

²ASPACE Bizkaia, es una Asociación bizkaína de padres y madres sin ánimo de lucro declarada de "Utilidad Pública" que nace en el año 1978 en un intento de dar una respuesta asociativa a la realidad de la PC. Para saber más sobre ASPACE Bizkaia ver Anexo 1.

que ha guiado la mirada del diseño de intervención que presentamos y que se puede concretar en: ¿Podemos construir un espacio de participación social, en el que un grupo de personas diversas cambien la forma de interaccionar unas con otras?. Entendiendo que la participación social implica: un encuentro intersubjetivo, diálogo, representación social, presencia de gobernanza, construcción de conocimiento colectivo, etc.

Con este razonamiento como referente, la persona que se dirija a leer el presente Trabajo de Fin de Grado se encontrará con la siguiente estructura: un marco conceptual constituido en dos bloques. El primer bloque está dedicado a analizar los entendimientos que se conciben a la hora de trabajar e investigar la realidad de la diversidad funcional, también se explica qué es la parálisis cerebral, el papel de padres, madres y hermanos, y el de las distintas organizaciones que trabajan con personas con PC, tanto a nivel local como estatal.

El segundo bloque del marco conceptual profundiza primeramente sobre conceptos tales como; la exclusión social, sus dimensiones y lo que se entiende por inclusión, aludiendo a la Educación Social como propiciadora de una ciudadanía activa, democrática y equitativa. Posteriormente, se tratarán las limitaciones que encuentran las personas con diversidad funcional para alcanzar el ejercicio de una ciudadanía plena, una cuestión fundamental cuando hablamos de inclusión.

Seguidamente, el tercer punto de este Trabajo de Fin de Grado, a modo de trabajo empírico, evidencia en el contexto local (provincia de Bizkaia) los datos recogidos en los bloques I y II a partir del proceso de indagación bibliográfica.

Finalmente, se presenta un diseño de intervención socioeducativo, enmarcado dentro del paradigma Hermenéutico Socio-Critico, orientado en la línea de construcción de ciudadanía en el marco de valores que reivindica la unión Europea. Dicho diseño, responde a las conclusiones obtenidas de la indagación, tanto bibliográfica como sobre terreno que se ha efectuado.

1.- Marco teórico, Bloque I; La parálisis cerebral, una realidad creciente

Como se ha señalado anteriormente, el primer Bloque de este Trabajo de Fin de Grado, presenta un acercamiento teórico sobre lo qué es la PC, los distintos enfoques que orientan las intervenciones que se dirigen a estas personas, el papel de los familiares y las diferentes organizaciones sociales que se dirigen a esta realidad.

1.1.- ¿Qué es la Parálisis Cerebral?

El término parálisis cerebral define a una lesión en el cerebro antes de que su desarrollo madurativo sea completo, es decir, puede ocurrir durante la gestación, el parto o en los tres/cinco primeros años de vida de un niño. En el período prenatal, la lesión es ocasionada durante el embarazo y pueden influir las condiciones desfavorables de la madre en la gestación. Este aspecto, suele ocasionar el 35% de los casos. Los factores prenatales más comunes suelen ser las infecciones maternas (sobre todo la rubéola), la radiación, la anoxia (déficit de oxígeno) y la diabetes materna.

En el período perinatal, las lesiones suelen ocurrir en el momento del parto. Ocasionan el 55% de los casos, y las causas más frecuentes son: anoxias, traumatismo por fórceps, prematuridad, partos múltiples, en general, todo parto que ocasione sufrimiento al niño. En el período postnatal, la lesión es debida a enfermedades ocasionadas después del nacimiento. Corresponde a un 10% de los casos y puede ser debida a traumatismos craneales, infecciones, accidentes vasculares, accidentes anestésicos, deshidrataciones, etc. Cualquiera que sea el momento de la lesión, ésta puede afectar a funciones superiores tales como; la atención, la memoria, la percepción, el lenguaje y el razonamiento. No obstante, el número de funciones dañadas dependerá siempre del tipo, localización, amplitud y disfunción de la lesión neurológica.

La PC es actualmente la causa más frecuente de discapacidad motora en los niños después de que se instauró la vacunación contra la poliomielitis. En España, dos de cada mil personas tiene PC. De hecho, la incidencia de la PC y disfunciones afines, no sólo no se reduce, sino que va en aumento tanto en España como en el resto de países de Europa occidental, manifestándose con grados de afectación cada vez más elevados. Este aumento se debe a los avances en medicina de las sociedades

industrializadas, que permiten la supervivencia de personas con importantes afectaciones, se sacan adelante embarazos con un alto grado de riesgo y se traen al mundo bebés con un estado de gran prematuridad.

1.2.- ¿Cómo se entiende la intervención con estas personas?

Las dos principales perspectivas científicas que se han empleado a la hora de explicar la realidad de la diversidad funcional son: la perspectiva de la rehabilitación y la perspectiva de la autonomía personal. Como señala Díaz Velázquez (2010), durante las últimas décadas estamos asistiendo a un progresivo cambio de enfoque, puesto que estamos pasando del primero de los mencionados, cuyo máximo exponente es el Modelo Médico, al segundo, concebido por el Modelo Social.

La perspectiva rehabilitadora centra su análisis e intervención en la rehabilitación médica y asistencial de las personas con discapacidad para su adaptación al medio, concibiendo a las personas con diversidad funcional desde el punto de vista de sus deficiencias. Asimismo, considera que la actuación de los profesionales ha de basarse únicamente en la rehabilitación y atención médica de sus limitaciones físicas en pro de la normalización.

Por otro lado, el enfoque de la autonomía personal, concibe las limitaciones de las personas con diversidad funcional, como problemas sociales. Problemas situados en un contexto social que incapacita y excluye a este grupo de personas. Desde esta perspectiva, el centro del análisis ya no está en la persona individual con una limitación funcional, sino que se sitúa en lo social, en el entorno que es el que genera y consolida la situación de exclusión. El Modelo Social, considera que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales, están originadas o agravadas por el entorno social (Jiménez Lara, 2007). En esta línea, autores como Abberley (2008) señalan que muchas deficiencias no tienen un origen exclusivamente biológico, sino que en parte, son resultado del contexto social, ya que en la mayoría de los casos, las limitaciones surgen de factores y pautas sociales que provocan las deficiencias funcionales, motoras, sensoriales o intelectuales. En definitiva, este posicionamiento señala que la incapacidad es el

resultado de factores sociales y políticos y no un hecho natural inevitable (Díaz Velázquez, 2010).

1.3.- ¿Cómo lo viven las familias?

La presencia de un niño con PC en la familia, siempre cambia en mayor o menor medida la vida de todos los integrantes de la unidad familiar, sobre todo cuando el grado de dependencia es elevado, pues se requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria de la persona afectada. Estos cuidados que recaen en la familia, la mayoría de las veces lo hacen en la madre.

El hecho de que un miembro de la familia este afectado por PC supone un quiebre en el proyecto vital compartido por toda la familia, debido a las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente todas las expectativas iniciales. Y es que la comunicación del diagnóstico definitivo, supone una verdadera pérdida, la del hijo al que esperaban, quien estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas perfectas, al hijo que se les presenta, portador de una serie de necesidades y atenciones muy específicas (Gómez González y Alonso Torres, 1999, citado por Madrigal 2007).

Las actitudes que adoptan los progenitores ante la realidad de tener un hijo con PC depende de múltiples factores, tanto personales como sociales. Partiendo de la teoría de Hovland y Rosenberg (1960), citados por Madrigal (2007), que entienden la actitud como la congruencia entre el afecto y las creencias ante un objeto o evento, Romero y Celli, de la Universidad de Zulia (Venezuela), desarrollaron en 2004 una investigación que describe las actitudes de las madres ante la experiencia de vivir la PC de sus hijos. Las autoras aplicaron la Escala de Actitud para Parálisis Cerebral (Celli y Romero, 2000) a una muestra formada por 50 madres de niños con esta lesión en edades comprendidas entre los 3 y 70 meses, y que acudían a instituciones de Educación Especial en el estado venezolano de Zulia. Los resultados del estudio confirmaron que las actitudes positivas hacia el niño, favorecen el desarrollo y mejora de sus capacidades. Por el contrario, este proceso en el niño puede verse entorpecido por las actitudes proteccionistas de las propias familias.

Respecto a la actitud de madres y padres, el estudio señala que les cuesta asumir que su hijo se hace adulto, siendo la adolescencia la etapa más difícil de asimilar. Por esta razón, suelen limitar el hecho de que su hijo vaya asumiendo las responsabilidades propias de su edad, y por ende, desarrollando sus capacidades. En las conclusiones del citado estudio, se observa que cuanto mayor es el grado de dependencia y la necesidad de cuidados personales, mayor es el peligro de que el padre y/o la madre vayan asumiendo tareas y responsabilidades que les corresponderían a su hijo.

Respecto al papel de los hermanos de la persona afectada, la autora Lizasoáin (2009) señala varias cuestiones a tener en cuenta. Los hermanos de las personas con diversidad funcional pueden llegar a sentirse culpables por la situación de su familiar o por la tristeza de sus progenitores. Asimismo, pueden mostrar rabia hacia la persona afectada, culpabilizándola de la dinámica familiar establecida.

Según van madurando, los hermanos de las personas afectadas pasan de los celos a la sobreprotección de sus familiares con PC. Nuevos problemas se plantean cuando deciden emanciparse, por la responsabilidad que han adquirido para con sus hermanos afectados y familia. A medida que los progenitores envejecen, los hermanos deben hacer frente a la situación del cuidado de su familiar afectado.

1.4.- ¿Qué entidades se dirigen a las personas con Parálisis Cerebral?

En el Territorio Histórico de Bizkaia, encontramos diversas organizaciones que atienden a personas con PC y a sus familiares. Así, nos encontramos con FEKOOR (Federación coordinadora de personas con discapacidad física y/u orgánica de Bizkaia). También localizamos a Gorabide (Asociación Vizcaína a favor de las personas con discapacidad intelectual), que entre otras disfunciones, atiende a personas con PC.

Por otro lado, podemos señalar también que la PC muchas veces viene acompañada de síndromes o afecciones que entidades especializadas en el área pueden tratar. De esta forma, organizaciones como la Fundación ONCE (Fundación para la Cooperación e Inclusión Social de las personas con discapacidad) o APNABI (Asociación de padres de afectados de Autismo y otros trastornos de espectro autista de Bizkaia) atienden a personas que también están afectadas por PC.

A pesar de la actividad de las citadas organizaciones, tanto a nivel del Estado Español, como del Territorio Histórico de Bizkaia, la entidad que más fuerza tiene en la atención de personas afectadas por PC, sus familiares y amigos, es la Confederación ASPACE. La Confederación ASPACE, es la organización sin ánimo de lucro que agrupa a las principales federaciones de atención a las personas PC. Con implantación en las 17 Comunidades Autónomas, las más de 70 entidades que integran la Confederación ASPACE cuentan con cerca de 18.000 asociados, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos. En Bizkaia los servicios ofertados a las personas con PC se desarrollan desde la asociación ASPACE Bizkaia.

2.- Marco Teórico Bloque II; Inclusión y Educación social en el ámbito de la diversidad funcional

El segundo bloque profundiza primeramente sobre conceptos tales como; la exclusión social, sus dimensiones y lo que se entiende por inclusión, aludiendo a la Educación Social como propiciadora de una ciudadanía activa, democrática y equitativa. Posteriormente, se tratarán las limitaciones que encuentran las personas con diversidad funcional para alcanzar el ejercicio de una ciudadanía plena, una cuestión fundamental cuando hablamos de inclusión.

2.1.- Inclusión y Educación Social

A pesar de que se ratifique en la Carta Internacional de los Derechos Humanos de 1948 que nada puede estar por encima de la dignidad de las personas, la desigualdad, la pobreza y la exclusión, son situaciones que ponen en cuestión las condiciones básicas del ejercicio de los derechos fundamentales de las personas excluidas. En este sentido, El Libro Verde sobre la Política Social Europea (Comisión de las Comunidades Europeas, 1994) señalaba cómo la exclusión social, aparte de afectar a las personas de forma individual, es un fenómeno que atenta directamente contra la cohesión social, pues además de reflejar la desigualdad social, implica el riesgo de una sociedad dual o fragmentada.

De esta forma, y entendiendo el fenómeno de la exclusión como una privación de los derechos fundamentales de las personas, en el Informe conjunto sobre Inclusión Social de 2004 citado por Benito (2008), se define la inclusión como:

Un proceso que asegura que aquellas personas en riesgo de pobreza o exclusión social aumenten las oportunidades y los recursos necesarios para participar plenamente en la vida económica, social y cultural, así como para gozar de unas condiciones de vida y de bienestar que se consideran normales en la sociedad en la que viven. La inclusión social asegura que se tenga mayor participación en la toma de decisiones que afecta a sus vidas y el acceso a sus derechos fundamentales. (Benito, 2008:81)

Para desarrollar procesos de inclusión, autores como Petrus (1997), vienen señalando que a lo largo del siglo XXI, la ansiada igualdad de oportunidades exigirá una educación pluridimensional, democrática y a lo largo de toda la vida. Una educación que ayude a comprender la realidad social y que facilite el tránsito de la asistencia administrativa a la asociación intercultural. Sólo así se podrá evitar el riesgo del subdesarrollo y la desesperanza social provocada por situaciones de exclusión.

En este sentido, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en 2006 señalaba que la educación es el medio más adecuado para garantizar el ejercicio de una ciudadanía democrática, responsable, libre y crítica. Una ciudadanía indispensable para construir sociedades avanzadas, dinámicas y justas, donde exista la convivencia democrática y el respeto a las diferencias individuales, promoviendo la solidaridad y evitando la discriminación y con el fin de lograr la necesaria cohesión social. En esta línea, autores como García y Benito (2001) señalan que la función de la Educación Social deberá abarcar, al menos, una doble óptica. Por una parte, socializar adecuadamente al individuo, y por otra, posibilitar el cambio social, a partir de una pedagogía para la inclusión social que imposibilite la existencia de una sociedad que excluya.

Para alcanzar lo que los autores citados señalan, es preciso desarrollar procesos socioeducativos que se basen en los dos principios que recoge el Informe de la UNESCO (Delors, 1996):

- Los cuatro pilares de la educación son: aprender a conocer, aprender a ser, aprender a hacer y aprender a vivir juntos-aprender a vivir con los demás.
- La educación a lo largo de la vida (educación permanente).

2.2.- Exclusión y Diversidad Funcional: Las limitaciones Sociales y Políticas

Concretando un poco más respecto a la situación específica de la exclusión o inclusión de las personas con discapacidad, se puede decir que el ordenamiento jurídico de las

últimas décadas, ha tratado de legislar principalmente dos vertientes: por un lado, favoreciendo la rehabilitación funcional de las personas con discapacidad y, por otro, promoviendo el desarrollo de sus derechos, principalmente los sociales, tratando de incrementar su protección para hacer frente a las desigualdades funcionales inherentes a la discapacidad. Esto ha permitido que prácticamente la totalidad de las personas con diversidad funcional puedan disfrutar de unas condiciones mínimas de asistencia (ayudas por discapacidad, centros específicos de atención, etc.). Condiciones que cabe destacar, en ocasiones se centran más en el bienestar socio-familiar, que en la inclusión real de las personas. Es decir, se adoptan medidas orientadas a la rehabilitación y la asistencia, dejándo de lado aspectos que suponen la inclusión de las personas con diversidad funcional en igualdad de condiciones que el resto de la población (Díaz Velázquez, 2010).

Como se hace patente, la noción de dependencia y asistencialismo es la que ha orientado las políticas sociales dirigidas a las personas con diversidad funcional, por lo que han disfrutado de una condición de ciudadanía de segunda clase, es decir, una ciudadanía pasiva, receptiva y dependiente. En este sentido, los teóricos del Modelo Social se han preguntado por qué la mayoría de las prestaciones sociales por discapacidad han tendido a reforzar la dependencia de las personas afectadas, en lugar de favorecer su independencia y autonomía personal (Oliver, 1998).

Si bien es verdad que algunos autores abogan por formas de ciudadanía inclusiva, otros teóricos reclaman una ciudadanía diferenciada en la que se reafirmen las diferencias grupales para que éstas no sean olvidadas. Young (2000) considera que la omisión de estas diferencias grupales puede ser y ha sido un paso a la opresión y exclusión de los grupos menos iguales, ya que parten de una situación inicial de desventaja en la participación política y social, y tienen unas necesidades particulares que precisan de políticas diferenciadas. Por eso, consideran necesario reafirmar su inclusión de acuerdo con su diferencia.

Por otro lado, no podemos olvidar que el ejercicio de una ciudadanía plena, además de proporcionar estatus a las personas, es también una forma de identidad y la expresión

de la pertenencia a una comunidad. En este sentido, si la ciudadanía también es identidad, habrá que fortalecer los vínculos para que las personas que no pueden producir bienes o servicios en la sociedad, no vean dañada su identidad ciudadana de referencia, o lo que es lo mismo, no se sientan excluidos o desvinculados de su sociedad de referencia. Para ello, se habrán de favorecer necesariamente otros elementos que vinculen a las personas afectadas por una discapacidad con la ciudadanía, con alternativas como las que señala Oliver (2008), aumentando su visibilidad en el entorno, la participación social y política, la promoción de las virtudes cívicas basadas siempre en la comunicación interpersonal, así como orientar el concepto de interdependencia y de aportación a la sociedad bajo otras dimensiones y parámetros que estén más allá del cálculo de la productividad económica.

En definitiva, para que las personas con diversidad funcional puedan ejercer sus derechos políticos y civiles de manera libre y autónoma, se ha de consolidar un cuerpo de derechos sociales básicos orientados específicamente al colectivo, que elimine las barreras y obstáculos sociales, reduzca y cambie las representaciones simbólicas de la sociedad (mediante políticas de sensibilización y visibilidad), y desarrolle los apoyos técnicos y personales necesarios en función de lo que requieran las distintas diversidades funcionales.

3.- Trabajo Empírico: Recogida de datos en terreno, diagnóstico del contexto específico, Bizkaia

Tras la información expuesta hasta el momento, se puede extraer como conclusión que: las limitaciones tanto políticas como sociales que viven las personas con PC para poder consagrarse como ciudadanos plenos y autónomos con derechos y deberes sociales, son resultado de actitudes paternalistas e intervenciones asistencialistas por parte de instituciones y recursos que están destinados a este grupo de personas. A lo largo de este apartado, esta idea, se contrasta con lo que ocurre en el contexto en el que viven diariamente las personas con PC y con el enfoque que se le da a la intervención, desde los servicios y recursos dirigidos a estas personas.

3.1.- Presupuesto del que se parte

El presupuesto del que parte el presente diagnóstico es el siguiente; El carácter asistencialista y paternalista que predomina en las intervenciones dirigidas a las personas con PC, limita el desarrollo de su autonomía a la hora de actuar como ciudadanos y ciudadanas con derechos y deberes sociales.

El Asistencialismo, se define como una forma de ayuda en la que el destinatario es un mero receptor pasivo de algún bien, servicio y/o subsidio. De esta forma, el asistencialismo crea una clara relación de dependencia entre la persona que proporciona la ayuda y el individuo que la recibe, quien pasa a convertirse directamente en un objeto receptor, relegado a una relación alienante. Por otra parte, el paternalismo es la tendencia a aplicar las normas de autoridad o protección tradicionalmente asignadas al padre de familia. Su aplicación conlleva una reducción de la libertad y autonomía de la persona o grupo supeditado a este trato. La justificación del paternalismo, es la protección de una persona o grupo, frente al posible daño que esa persona o grupo pudiera causarse a sí mismo en caso de disponer de mayor libertad y autonomía (Alemany, 2005).

A su vez, el presupuesto del que partimos hace referencia al término intervención, entendiéndose como el conjunto de actitudes y acciones que se dan en relación a las personas con PC, resultado de la forma de percibir, pensar y sentir que tenga la persona/institución. En nuestra afirmación, este tipo de intervenciones son las que limitan el desarrollo de la autonomía de las personas afectadas, entendiendo autonomía como la capacidad para poder ejercer los derechos propios, tomar decisiones o decidir sobre sí mismos sin la intervención de otra persona o institución.

La limitación en el desarrollo de la autonomía de las personas con PC, se manifiesta a la hora de que actúen como verdaderos ciudadanos, entendiendo el concepto de ciudadanía como un estatus jurídico que conlleva una serie de derechos y deberes, por el hecho de vivir en determinado espacio político. Así mismo, este concepto hace referencia al hecho de erigir un futuro común y participar en su construcción. Sin la

posibilidad de participar, no podríamos hablar de ciudadanía, pues los ciudadanos deben tener posibilidades reales de actuación (Pérez Serrano, 2000).

Una vez definidos estos conceptos, que para nosotros son la clave de la participación, pasamos a observar y contrastar en qué medida están presentes estos conceptos en la realidad concreta en la que se pretende poner en marcha nuestra intervención.

3.2.- Primer ámbito de contraste: Institucional

Para contrastar los conceptos señalados como punto de partida, el día 20 de Febrero de 2015 se concertó una reunión con el Gerente, el Coordinador de Ocio y Tiempo Libre, y la Responsable de Comunicación de ASPACE Bizkaia, con el fin de presentarles una pequeña aproximación del proyecto y solicitar su participación y/o colaboración para su desarrollo. Para ello, se preparó una presentación audiovisual con la herramienta Prezi (Ver Anexo 2) y se diseñó el tríptico (Ver Anexo 3) que se adjunta en los anexos.

Una vez expuestas las líneas generales del proyecto, la entidad hace una valoración positiva del proyecto, pero destaca que se deberían tener en cuenta una serie de limitaciones que pueden manifestarse en el proceso de intervención, como por ejemplo, la falta de motivación que tienen las personas con PC para decidir sobre su propia vida, tanto por la restricción que generan las propias familias, como por el miedo que les produce equivocarse. Por esta razón, al llegar a la etapa adulta necesitan que otros decidan por ellos. La propia Confederación ASPACE, en su página web, señala que hay muchas personas con PC que desean dirigir sus vidas pero no saben cómo hacerlo por falta de experiencia, pues nunca han tenido la oportunidad de tomar responsabilidad sobre sí mismos. En otras ocasiones, la persona con PC sabe perfectamente lo que quiere, sin embargo, su entorno (familias y profesionales) tiende a elegir por él, pasando por encima de su voluntad.

3.3.- Segundo ámbito de contraste: Voluntariado

Con el fin de seguir indagando sobre los conceptos de autonomía, participación y ciudadanía, se acudió a la sesión formativa sobre el Plan Estratégico de ASPACE Bizkaia

2010-2015 que tuvo lugar el día sábado 28 de Febrero de 2015 para personas voluntarias. Durante el periodo de formación, se señalaron los valores que guían la intervención de la entidad. En relación al presente proyecto, se puede destacar el valor de la Participación, citado en la página web de la entidad, entendido como la implicación de las personas con PC en las diversas esferas de su entorno social y comunitario, promoviendo valores referentes a una democracia avanzada, deliberativa y caracterizada por una gobernanza integral.

A pesar del señalado valor, en su vigente Plan Estratégico, ASPACE Bizkaia no expuso líneas de acción encaminadas en esta dirección. De hecho, al tratarse de una organización constituida y formada por padres, madres y familiares en general, gran parte de las líneas de acción propuestas en el Plan de Estratégico, están más dirigidas a mejorar la calidad de vida socio-familiar de las personas afectadas que a propiciar su participación social.

3.4.- Tercer ámbito de contraste: Red de Ciudadanía

La Confederación ASPACE está apostando por nuevas formas de posibilitar la inclusión de las personas con PC. Por ello, bajo el lema de "Nada para nosotros, sin nosotros" se desarrolla el Proyecto "Red de Ciudadanía Activa ASPACE".

El objetivo de la iniciativa consiste en potenciar la participación social de las personas afectadas por PC, a través del fomento de su autodeterminación de tal forma que, como señala la propia Confederación en su página web, desde las familias, las propias entidades ASPACE, las instituciones públicas y la sociedad en general, se valoren y respeten sus opiniones y decisiones como ciudadanos (para profundizar más sobre el proyecto, ver Anexo 4)

Durante el periodo de recogida de datos, se pudo asistir como observadora a dos sesiones de Ciudadanía Activa (el 27 de mayo y el 24 de abril de 2015), desarrolladas por ASPACE Bizkaia. Es interesante resaltar la actividad desplegada, que consistió en que se generasen una serie de propuestas respecto a temas tales como: PC y familia, PC y vida independiente o PC y vejez.

Algunas de las propuestas aportadas fueron las siguientes: que acudan las familias a las reuniones de la Junta Directiva, implicándose en la toma de decisiones; que las familias tomen en cuenta su opinión y les traten como adultos; que se les permita hacer cosas tales como: la cama, salir más a la calle, poner el lavavajillas, etc. También, se propuso mayor formación para acceder a puestos más cualificados y formación para acceder a participar en la Junta Directiva de la entidad.

3.5.- Conclusiones del diagnóstico

Teniendo como referencia nuestro punto de partida; El carácter asistencialista y paternalista que predomina en las intervenciones dirigidas a las personas con PC, limita el desarrollo de su autonomía a la hora de actuar como ciudadanos y ciudadanas con derechos y deberes sociales; podemos evidenciar que esta afirmación se corresponde con la realidad del contexto vizcaíno indagado, a partir de las siguientes conclusiones:

- **Intervención paternalista y asistencial**

Como señalan Celli y Romero (2004) la actitud de padres y madres se caracteriza por la dificultad de asumir que su hijo se hace adulto, siendo la adolescencia la etapa más difícil de asimilar, sobre todo cuando el grado de dependencia es elevado. Por esta razón, suelen limitar el hecho de que su hijo vaya asumiendo las responsabilidades propias de su edad, y por ende, desarrollando sus capacidades. Las conclusiones obtenidas por Celli y Romero, se corresponden con la realidad que nos transmitió ASPACE Bizkaia y que señala la Confederación ASPACE en su página web oficial, una realidad en la que muchas personas con PC, por falta de experiencia, no saben cómo decidir sobre sus propias vidas y temen equivocarse, por eso, prefieren que otros decidan por ellos.

Esta actitud no solo está presente en familiares pues, la propia Confederación ASPACE, señala, que en otras ocasiones la persona con PC sabe perfectamente lo que quiere, sin embargo, su entorno, es decir, tanto familiares como profesionales, tienden a elegir por la persona, pasando por encima de su voluntad.

- Incapacidad adquirida socialmente

Si analizamos las propuestas formuladas por las personas con PC participantes en el grupo de autogestores de la Red de Ciudadanía Activa ASPACE, observamos que todas sus peticiones hacen referencia a limitaciones resultantes del propio contexto social, familiar y político, y no a su propia situación personal. Propuestas tales como: que se les permita decidir sobre sus compras personales; que se les trate como adultos; que puedan hacer la cama; poner el lavavajillas; mejor accesibilidad arquitectónica o mayor formación para acceder a puestos más cualificados, son peticiones que denotan, como señalan los teóricos del Modelo Social, una incapacidad adquirida por distintas limitaciones sociales y políticas, y no inherente a su propia situación funcional.

- Relación de comodidad alienante

Otro tipo de propuestas interesantes a destacar, indicadas por el grupo de autogestores, señalaban que las familias se implicasen más en la Junta Directiva y que tomasen parte de la toma de decisiones. Este tipo de peticiones hace referencia a la condición asumida que tienen las personas afectadas por PC, de no decidir por sí mismas sobre sí mismas, pues en vez de solicitar su propia implicación en la Junta Directiva, señalan la de quienes deciden por ellos, a pesar de encontrarse en un grupo que está concebido con el objeto de desarrollar la autodeterminación.

- Medidas de índole Socio-familiar

Como señala Díaz Velázquez (2010), las prestaciones y/o recursos dirigidos a las personas con diversidad funcional, en ocasiones, se centran más en el bienestar socio-familiar que en la inclusión real de las personas. En este sentido, podemos decir que se evidencia, que las medidas que se toman para orientar los recursos y servicios de las instituciones, están más dirigidas a salvaguardar la carga del familiar, que a promover la inclusión de las personas con diversidad funcional. Esto lo podemos observar en las distintas líneas de actuación emprendidas tanto por agentes políticos como sociales.

- Invisibilidad ciudadana de las personas con PC

Para la indagación bibliográfica de este Trabajo de Fin de Grado, se buscaron experiencias específicas de construcción ciudadana con Personas con Parálisis Cerebral. De esta búsqueda fueron dos los resultados obtenidos: Un estudio cualitativo

denominado, Personas con parálisis cerebral generan sus oportunidades de empoderamiento a través de la participación en la comunidad: un reto personal y colectivo de Koker, R. (2012). Y el proyecto desarrollado en 2014 por la Confederación ASPACE: Red de Ciudadanía Activa ASPACE, ambos con fechas muy recientes. A nivel local, el proyecto de la Confederación ASPACE desarrollado por ASPACE Bizkaia, es la única iniciativa de este tipo y con estas personas que se ha efectuado.

La falta de experiencias de construcción de ciudadanía, evidencia, tanto a nivel local como estatal, la escasa importancia que se le ha dado a este aspecto fundamental del desarrollo humano a la hora intervenir con personas con PC.

4.- Diseño de Intervención

A partir de toda la información expuesta, analizada y evidenciada, se ha formulado el Proyecto de Intervención que se muestra a continuación. Un proyecto que responde al enfoque perfilado por el Paradigma Hermenéutico con perspectiva socio-crítica, orientado en la línea de construcción de ciudadanía en el marco de los valores democráticos que reivindica la Unión Europea. En este caso, se pretende iniciar un proceso de empoderamiento ciudadano con personas con PC.

4.1.- Justificación del proyecto:

Tradicionalmente, la respuesta política y social a la realidad de la diversidad funcional ha consistido fundamentalmente en medidas de compensación social a través de la beneficencia o la caridad, un tratamiento al margen de la sociedad que, aunque bien intencionado, no han hecho más que reproducir el problema de la exclusión y la falta de participación de las personas con diversidad funcional.

Frente a esta concepción, en los últimos años se abre paso una tendencia creciente a enfocar la acción dirigida a estas personas desde una perspectiva basada en los derechos civiles. Esto implica situar la dignidad, el autoestima y la igualdad de derechos de las personas con diversidad funcional, que desean implicarse activamente en la vida comunitaria y en el centro de los debates políticos y sociales relevantes. Lo que aquí se evidencia no es el derecho a la generosidad, sino el derecho igualitario de las personas de perseguir las oportunidades que la vida le ofrece a cada individuo,

prepararse para la participación por medio de la educación e incluirse en su contexto social. Esto no sólo se demanda como derecho (Ver Anexo 5), sino que nace del sentido de responsabilidad cívica de contribuir. Una ciudadanía igualitaria significa más que el derecho a la protección, también conlleva la implicación de la contrapartida.

Hoy por hoy, la cultura demanda una revisión de su finalidad, de su contenido y de sus medios de difusión a fin de permitirnos a todos participar plenamente en la elaboración de un nuevo proyecto civilizador. Y es en este punto donde, profesionales, instituciones y entidades sociales, debemos preguntarnos qué tipo de ciudadanía queremos construir.

Con toda la información expuesta y a fin de presentar una alternativa a la situación planteada, a continuación se concibe un proyecto que propone construir un espacio de encuentro y conocimiento en el que un grupo constituido por personas con parálisis cerebral y sin ella, cambien la forma que tienen de verse a sí mismos y a los demás, en un espacio de empoderamiento que propicie la construcción de ciudadanía, bajo el marco de valores democráticos que reivindica la Unión Europea.

4.1.2.- Una acción comunitaria en la línea de la Educación social:

Las intervenciones comunitarias que se han generado en este ámbito, principalmente pertenecen al campo de la psicología, por ello, es necesario dejar claro por qué la presente intervención responde a las líneas de acción que plantea la Educación Social en la acción comunitaria y la construcción de ciudadanía. En la línea de la Educación Social, desarrollar la comunidad implica desarrollar la participación y la cultura de la participación, pues uno se siente comunidad si se implica, si se está conectado. La participación hace referencia a estar presente en, ser parte de, ser tomado en cuenta por y para involucrarse e intervenir. Tal como lo expresaría Jiménez (2000, citado en Herrero, 2008), participar es incidir, es influir y es responsabilizarse. La participación es un proceso que enlaza necesariamente a los sujetos y los grupos, y supone que esa participación de alguien en algo, relaciona a ese uno, con los otros también involucrados. Por lo tanto, ser participante implica ser coagente, copartícipe, cooperante, coautor y corresponsable.

Esta visión solo podrá materializarse si son las propias personas con PC quienes toman la iniciativa, con la libertad y autonomía que implica un proceso participativo que no es concebido solo como un objetivo, sino que también como una metodología y una forma de hacer. Esta es una concepción democrática que implica a las personas, en un intento de superar las intervenciones asistencialistas que todavía persisten en la acción comunitaria. En otras palabras, en la línea de la Educación Social, el protagonismo democrático significa sentirse sujeto y colectivo de la iniciativa social. Esta concepción supone que no hay acción comunitaria sin comunidad, ni posibilidad alguna de modificar sus condiciones de vida sin legitimar su existencia previa. Esto significa intentar que sean las propias personas las que generen los recursos y capacidades para mejorar su propia calidad de vida. Más importante aún, esto también significa reconocer a cada persona como agente de cambio, un reconocimiento que implica confiar que las personas son capaces de enfrentar y transformar su realidad (Caride, 2004).

Hablamos de un proceso que actúa directamente en las realidades cotidianas, generando un modo alternativo de ubicar a las personas dentro del proceso de cambio social. De esta forma, el grupo se reivindica como un agente de transformación social. Como señala Luque (1995), citado por Caride, (2006:135): El desarrollo de la conciencia colectiva (donde antes no existía o existía muy poco) y el desarrollo de la capacidad organizativa de la comunidad, constituyen (...) objetivos educativos por sí mismos.

En este sentido, se pretende generar un proceso de empoderamiento en el que las personas se apropien de elementos culturales, así como de aprendizajes sociales que les permitan un crecimiento personal y una inclusión crítica en la sociedad. Y todo a partir de una práctica colaborativa con distintos agentes, instituciones y entidades de la comunidad.

Por lo dicho hasta ahora, es que se manifiesta que en Educación Social se generan procesos de gobernanza, procesos que abren vías a la toma de decisiones, por ello, las acciones que se emprendan deben procurarse que sean conocidas, asumidas y cooparticipadas por el mayor número de personas e instituciones del territorio, pues éstas son y hacen parte de la comunidad. Desarrollando acciones mediadoras con las

instituciones y demás entidades públicas y privadas, se pueden generar alternativas y orientaciones para la creación de distintas redes y servicios, con el fin de influir en la consecución de nuevas metas y en la mejora de los valores de nuestra sociedad. En educación social, la mediación se entiende como un "estar entre", es decir, que los sujetos, en este caso las personas con parálisis cerebral, puedan encontrarse con lugares, personas y contenidos en su dimensión social, cultural y relacional.

Siendo así, la relación entre las personas y las instituciones no se limita a construir concepciones de la vida, sino que también a representar formas de ser y de estar con los demás. Es una nueva forma de conversar y de pactar la sociabilidad local con el fin de lograr un mayor bienestar personal y colectivo, además de avanzar en una ética civil basada en la racionalidad humana (Caride, 2004).

4.2.- Participantes en el proyecto:

El grupo al que se dirige esta iniciativa está compuesto por 16 personas. Seis personas con parálisis cerebral, dos familiares, un representante de la institución pública, tres representantes de entidades sociales, dos ciudadanos voluntarios y dos personas voluntarias de ASPACE Bizkaia.

1. Personas con parálisis cerebral: Dentro del grupo estarán representadas 6 personas con PC. Personas que puedan comunicarse, ya sea de forma oral como con la ayuda de algún sistema aumentativo y alternativo de comunicación³.
2. Familias de las personas afectas: Dos personas que tengan como familiar a una persona con parálisis cerebral. Concretamente una madre y un hermano. Es importante que los familiares participantes no estén emparentados con las personas con parálisis cerebral participantes en este proyecto, para que el diálogo no se vea condicionado.
3. Entidades sociales colaboradoras: Las entidades que participen en el proceso serán; ASPACE Bizkaia, la Asociación Cultural Nueva Ciudadanía y la Asociación

³ Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC) son formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como objetivo aumentar y/o compensar las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad. Entre estos sistemas encontramos tableros silábicos o pictográficos, símbolos gestuales o productos de apoyo.

Camino al Barrio (Ver Anexo 5). Las tres entidades estarán representadas en las sesiones por una persona de cada entidad.

4. Instituciones: Un representante de un área municipal o técnico de la institución que corresponda al municipio en el que se desarrolle el proyecto.
5. Ciudadanía voluntaria: Dos ciudadanos que deseen formar parte de la experiencia y que no tengan ninguna relación con ámbito de las personas con diversidad funcional.
6. Voluntariado de ASPACE Bizkaia: Dos personas voluntarias de ASPACE Bizkaia con experiencia que quieran formar parte de la experiencia y apoyar de forma asistencial ante alguna necesidad que presente alguna persona con PC.

4.3.- Objetivos del Proyecto:

Objetivo general:

- 1.- Crear un espacio de reflexión que tenga como finalidad empoderar a todas las personas participantes en el proyecto, fomentando la inclusión social de las personas con PC.

Objetivos específicos:

- 1.1.- Dialogar en relación a la participación social de las personas con PC y lo que significa ser un ciudadano de pleno derecho, a partir de poner sobre la palestra, voces de distintas personas: familiares, personas afectadas, entidades sociales y públicas, y ciudadanía en general.
- 1.2.- Realizar un documento escrito en el que las personas con PC plasmen el conocimiento construido durante el proceso.
- 1.3.- Transferir el conocimiento generado a otros contextos y agentes políticos.

4.4.- Metodología:

Para llevar a cabo una intervención con las características que este proyecto plantea, es necesario iniciar un proceso socioeducativo que tenga como punto de partida el diálogo. Por ello, la praxis que aquí se desarrolla se basa en las premisas que sustentan la metodología del aprendizaje dialógico. El aprendizaje dialógico es el resultado de un

diálogo igualitario que surge a raíz de la reflexión profunda que un grupo de personas genera a partir de problematizar la realidad que vive. Esta metodología, conlleva un importante potencial de transformación social, pues da pie a que las personas se organicen para intervenir y transformar la realidad, superando situaciones de desigualdad y exclusión (Flecha, R. y Ferrada, D. 2008).

Teniendo en cuenta lo anterior, mediante el presente proyecto se pretende iniciar un proceso de empoderamiento en el que a partir de reuniones y grupos interactivos, se problematice en torno a la realidad de las personas con PC y su participación social. En este sentido, los interrogantes que captarán nuestra atención durante las sesiones, estarán relacionadas con el ámbito de la participación social; ¿Qué es participación social? ¿Son las personas con PC sujetos activos o pasivos? ¿Qué limitaciones personales, sociales o culturales tienen? ¿Quieren participar? etc. Es por esta acción cuestionadora, que el aprendizaje dialógico se considera un como ejercicio reflexivo, pues integra prácticas o tareas en las que el conocimiento que se construye viene otorgado por la propia experiencia de individuo que la padece, y del contraste surgido con la narración de la vivencia de los otros integrantes del grupo.

Después de cada sesión, se elaborará un documento que plasme el conocimiento construido durante toda la reunión, que será interpretado a la luz de todos los participantes durante el siguiente encuentro. La idea es crear un documento final a partir de los informes parciales generados.

Todos los aspectos metodológicos que el presente proyecto plantea, se pueden resumir y concretar en los siguientes objetivos que plantea Ruiz de Gauna (1997:393)

- Atrapar uno mismo la realidad y describirla: hechos, comportamientos y actitudes
- Juzgar esa realidad, hacerla opinática.
- Someterse al proceso de feed back y de espejo que supone la información que obtienen los otros de nosotros, y la que hemos recogido de nosotros mismos.
- Trazar un plan de acción conjunta basado en la propuesta de soluciones posibles.
- Se llega a un aprendizaje significativo, el cual implica una modificación consistente de los conocimientos, de los comportamientos y de las situaciones en los que aquellos se dan.

Para profundizar más sobre el diálogo como creador de espacios de empoderamiento, se puede visitar el Anexo 6.

4.4.1.- Instrumentos y técnicas a utilizar:

Los instrumentos y técnicas de recogida de información durante el proceso son los siguientes:

- Grabaciones en audio-video (desde el consentimiento informado): Las grabaciones permiten profundizar en la reflexión de lo que va sucediendo en el proceso, ofreciéndonos la posibilidad de revisar constantemente las situaciones y trazar nuevas pautas de acción si fuese necesario. Por ello, serán utilizadas en cada sesión.
- Pruebas documentales: Utilizar documentos escritos en los que se expone el pensamiento de autores relevantes con el fin de contrastar la opinión del grupo. En este caso concreto, se trabajará con reflexiones o definiciones sencillas que se especifican en el apartado siguiente.
- Notas de campo: Las notas de campo recogen de forma sistematizada todo lo que acontece en un proceso a partir de una observación abierta. Datos descriptivos acerca de hechos, reflexiones y reacciones. En el proceso que se plantea, las notas de campo serán recogidas por un Educador Social mientras se desarrollan las sesiones.

4.5.-Planificación de las Sesiones:

El proceso se concreta en cinco reuniones de dos horas cada una, siendo cuatro sesiones de trabajo y una dedicada a evaluar el proceso. Las sesiones deben espaciarse en el tiempo en un periodo de 7 días para que el conocimiento adquirido se asiente, madure y de paso a la reflexión de la persona. Para profundizar en el contenido de cada sesión y el cronograma del diseño de intervención, ver Anexo 7.

4.6.- Gestión del Proyecto:

El presente proyecto se ha desarrollado a partir de tres etapas; los inicios, el proceso emprendido y la parte final. Durante los inicios, se desarrolló una profunda indagación, tanto bibliográfica como sobre el terreno a partir de las cuestiones que marcaban

nuestro punto de partida. Mediante el proceso emprendido, se formuló un diseño de intervención acorde a las conclusiones obtenidas en la etapa anterior. Finalmente, después de buscar la aprobación académica, el presente documento se expondrá al gerente de la organización ASPACE Bizkaia con la finalidad de negociar y consensuar aspectos para llevarlo a la práctica, siempre que la Junta Directiva de la entidad esté de acuerdo.

4.7.- Recursos Humanos, Materiales y Económicos:

A continuación se presenta el coste total, en baremos económicos, que representa el diseño de intervención propuesto. Para ello se ha elaborado un presupuesto que desglosa el coste, tanto los recursos humanos como materiales necesarios para el desarrollo del proceso.

4.7.1.- Presupuesto y Recursos Humanos:

Recursos Humanos	Descripción	Costo
Dos Educadores Sociales.	Los Educadores Sociales son profesionales formados en el ámbito del Desarrollo Comunitario y la Dinamización Social. Tiempo dedicado: Preparación de contenidos: 15 horas. Desarrollo de cada sesión: 15 horas. Proceso de evaluación y elaboración del informe final: 20 horas. Difundir el conocimiento generado en las sesiones: 10 horas.	2.000 Euros por profesional. Total: 4.000 Euros.
Dos personas Voluntarias.	Dos personas voluntarias de ASPACE Bizkaia que a la vez que participan en el grupo, puedan apoyar a las personas con PC.	200 Euros por persona. Total: 400 Euros.
Un conductor de vehículos adaptados.	Servicio especializado que preste el servicio de transporte a las personas con PC.	550 Euros.
Total recursos humanos: 4.950 Euros.		

Tabla 1: Presupuesto Recursos Humanos

4.7.2.- Presupuesto y Recursos Materiales: .

Material fungible	Material no fungible	Impresión de informes
- 10 cartulinas de colores. 3,00€.	-1 Espacio físico de reunión, con baño adaptado, mobiliario, ordenador y proyector incorporado. 300€. - 1 Cámara de video y fotográfica. 616€.	- Impresión de 20 informes finales. 30€.
-1 caja de rotuladores. 2,00€.		
-10 Bolígrafos. 1,50€.		
-50 folios. 1,20€.		
Total: 7,7 €.		

*Tabla 2: Presupuesto Recursos materiales***4.7.3.- Coste total del Proyecto:**

Teniendo en cuenta que los gastos en recursos humanos representan 4.950€ y los costos en Recursos materiales ascienden a 953,7€, podemos señalar que en total, el coste del proyecto es de 5.903,7€. A esto le sumaremos un 7 % añadido para cualquier dificultad o imprevisto que pueda surgir. En definitiva, el coste total del proyecto es de 6.316,95€.

4.8.- Evaluación del Proyecto:

El Paradigma Hermenéutico con perspectiva socio-crítica, es el que dirige la orientación del presente proceso evaluativo, entendiendo que la realidad no está configurada sólo por lo observable o lo externo, sino que también se construye a partir de las interpretaciones elaboradas por los significados, creencias, valores y aportaciones de las personas implicadas en el proceso. Desde este entendimiento, lo interesante es comprender es cómo se ha desarrollado el proceso y en qué medida se han conseguido los objetivos planteados para las personas participantes del proyecto. Así, nos encontramos ante un sistema de evaluación que es por un lado participativo, en el sentido de implicar a los involucrados en el proyecto, y por otro interno, en el sentido de que hace referencia a un proceso que necesitará de una valoración construida por los agentes implicados en el proceso.

En esta misma línea está la Función Formativa que cumplirá la evaluación planteada, al ir tomando conciencia de los nuevos entendimientos a partir de los informes escritos que elaborarán las personas con PC. De este modo, se podrán tomar las decisiones pertinentes para encaminar las acciones de las intervenciones hacia los objetivos previstos y/o las necesidades de las personas participantes.

4.8.1.- Técnicas e Instrumentos para la Evaluación.

Desde el enfoque cualitativo, y siendo coherente con la esencia misma del proyecto, el sistema de evaluación pretende favorecer la creación de espacios de reflexión conjunta; tanto entre participantes y profesionales, como sólo por profesionales implicados, con el fin de valorar el progreso del proceso. Otra técnica de investigación cualitativa que se empleará para recoger datos será la observación participativa, que se llevará a cabo por parte de los Educadores. Se ha optado por la observación participativa para evitar crear un clima de vigilancia y desconfianza a través de una persona ajena a la actividad que esté tomando notas. Dicha técnica se acompañará con el empleo de una cámara de video que registre íntegramente cada sesión.

Por otro lado, desde un punto de vista más cuantitativo se emplearán cuestionarios semi-abiertos en los que las personas deberán plasmar su grado de satisfacción, a partir de una escala numérica y preguntas abiertas. También, se realizarán entrevistas con las personas que hayan tenido problemas de asistencia, con el fin de analizar las dificultades a la hora de participar.

4.8.2.- Proceso de Evaluación

A continuación se presenta una tabla que, a modo de resumen señala: los aspectos que se pretenden evaluar, en qué momento se hará, de qué forma y quién realizará la valoración.

Fases del proceso (¿Cuándo evaluar?)	¿Qué evaluar?	¿Quién evalúa?	¿Cómo se evalúa?
Fase anterior al desarrollo de la intervención.	El diseño de intervención y dificultades de partida.	Las personas gestoras del proyecto.	Elaborando un diagnóstico de la situación concreta del contexto en el que se plantea intervenir.
Durante el proceso.	El papel de las personas participantes.	Las personas participantes.	Estableciendo espacios de reflexión de 30 minutos al finalizar cada sesión.
	El papel de las personas facilitadoras.	Las personas gestoras del proyecto.	Estableciendo espacios de reflexión de una hora al finalizar cada sesión.
	La satisfacción de ASPACE Bizkaia.	Gerente y persona representante de ASPACE Bizkaia.	Concertando una reunión a mitad del proceso.
	El grado de participación de las personas que componen el grupo.	Las personas gestoras del proyecto.	Entrevistando a las personas que hayan tenido problemas de asistencia.
Al finalizar el proceso.	Evaluación del impacto: grado de satisfacción de las personas que conforman el grupo y valoración del documento escrito.	Personas implicadas en el proyecto, tanto gestoras como participantes.	Dedicando la sesión final de forma íntegra a valorar el proceso, sus objetivos y resultados (ver Anexo 6).
Una vez finalizado el proceso.	Evaluación del impacto: grado de satisfacción de todas las personas implicadas en el proceso y grado de difusión que se le ha dado a la experiencia.	Personas que conforman el grupo.	A partir del envío de cuestionarios (ver Anexo 8).
		Gerente y persona representante de ASPACE Bizkaia.	Concertando una reunión de evaluación final.
		Personas gestoras del proyecto.	Generando un análisis de la difusión que se ha efectuado del informe.

Tabla 3: Proceso de Evaluación

Referencias Bibliográficas

Bibliografía:

- ASPACE Bizkaia (2015). Boletín periódico: Geurea. Febrero (pp. 6-7)
- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En Barton, L. (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, (pp. 34-50). Madrid: Ediciones Morata.
- Aleman, M. (2005). *El concepto y la justificación del paternalismo*. Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes.
- Awad, M. y Mejía, MR. (2003). *La educación popular hoy*. Bogotá: Ediciones Aurora.
- Benito, J. y García, A. (2001). "Exclusión e intervención socioeducativa". *Surgam*, (45) 77-87.
- Benito, J.(2008). Educación Social para la igualdad. En Hernández, M. (coord.), *Exclusión Social y Desigualdad* (pp.79-104). Murcia: Ediciones de la Universidad de Murcia.
- Caride, J.A. (2006). La Educación Social en la acción comunitaria. En Berñe, A. L. y Martínez,X.Ú. (coord.), *Miradas y diálogos en torno a la acción comunitaria*. Barcelona: Graó.
- Celli, A. y Romero, R. (2004). Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. *Encuentro Educativo*. 11 (1)
- Comisión de las Comunidades Europeas (1994). *Libro verde: Política social europea. Opciones para la Unión*. Luxemburgo: Oficina de publicaciones oficiales de las Comunidades Europeas.
- Delors, J. (coord.). (1996). Informa UNESCO. *La educación encierra un tesoro*. Madrid: Santillana.
- De Koker, R. (2012). Personas con parálisis cerebral generan sus oportunidades de empoderamiento a través de la participación en la comunidad: un reto personal y colectivo. *Revista científica FAREM-Esteli*,2(2).
- Flecha, R. y Ferrada, D. (2008). El modelo dialógico de la pedagogía: un aporte desde las experiencias de comunidades de aprendizaje. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 34(1), 41-61.
- Jiménez Lara, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad: Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C, *Tratado sobre Discapacidad*, (pp. 177-205).Madrid: Editorial Thompson Aranzadi.
- Hierro Esnarriaga, C. (2008). Manual de prácticas participativas: asociaciones de personas inmigrantes. *Dirección de Participación Ciudadana y Dirección de Inmigración, Departamento de Vivienda y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco*.
- Kaplún, M. (2010). *Una pedagogía de la comunicación*. Madrid: Ediciones de la Torre.
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 55-68.
- Mendia, R. (1991). Principios pedagógicos del tiempo libre. *Corrientes de pensamiento. Infancia y Sociedad*, X(8) 33-50.

- Ministerio De Trabajo y Asuntos Sociales (2006). *IV Plan nacional de acción para la inclusión social del Reino de España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Lizasoáin, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. *MR, Berruezo y S., Conejero, El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días. XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 1*, 653-660.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?. En Barton, L. (comp.), *Discapacidad y sociedad*, (pp. 34-58). Madrid: Ediciones Morata.
- Oliver, M. (2008). Políticas sociales y discapacidad: Algunas consideraciones teóricas. En Barton, L. (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, (pp. 19-33). Madrid: Ediciones Morata.
- Pérez Serrano, M. G. (2000). Nueva ciudadanía para el tercer milenio. *Contextos educativos: Revista de educación, X(3)*, 69-80.
- Petrus, A. (1997). *Pedagogía Social*. Barcelona: Ariel.
- Ruiz de Gauna, P. (1997). *Más allá de la formación continua: El desarrollo profesional docente*. Tesis de doctorado, Universidad de Deusto, Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación, España.
- Velázquez, E. D. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y sociedad, 47(1)*, 115-135.
- Young, I. M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Editorial Cátedra.
- Velázquez, E. D. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y sociedad, 47(1)*, 115-135.

Webgrafía:

<http://www.aspace.org/>

<http://aspacebizkaia.org/>

ANEXOS:**Anexo 1: ASPACE Bizkaia.**

ASPACE Bizkaia, es una Asociación bizkaína de padres y madres sin ánimo de lucro declarada de "Utilidad Pública" que nace en el año 1978 en un intento de dar una respuesta asociativa a la realidad de la PC. De esta forma, la organización tiene su origen en un grupo de padres y madres que dentro de la antigua Asociación Bizkaína "Pro-Subnormales", actualmente conocida como GORABIDE, consideraron que había que dar una respuesta específica a la situación sus hijos con PC.

Iniciado así su camino y con una visión inclusiva, ASPACE Bizkaia plantea servicios y programas con el fin de mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas como de sus familiares. Entre sus objetivos se señala el acogimiento y el apoyo a las familias, junto con labores de sensibilización social, de colaboración con la administración pública y de atención a las personas con PC a lo largo de toda su etapa vital.

En la actualidad, dentro de los Servicios que oferta ASPACE Bizkaia encontramos; 2 Residencias, 3 Centros de Día para adultos, 2 Colegios de Atención Integral, 1 Centro de Atención Temprana y 1 Taller Ocupacional y Centro Especial de Empleo. Asimismo, cuenta con un Programa de Respiro Familiar y otro de Ocio y tiempo Libre. Tiene áreas de Comunicación y de Formación, además de un Equipo Técnico formado por una Médico Rehabilitadora, una Psicóloga y una Trabajadora Social.

Anexo 2: Prezi.

A continuación, se anexa el enlace con el que poder acceder al soporte audiovisual que acompañó la presentación inicial del proyecto, que se hizo a la entidad ASPACE Bizkaia el día 20 de Febrero de 2015: <https://prezi.com/d6pmt1gjcjuh/proyecto-parte-hartuz/>

Es de señalar, que a partir de esa reunión surgieron muchos cambios que se pueden apreciar en el presente enlace, pues permite contrastar la propuesta inicial del proyecto con el planteamiento final presentado. De esta forma, en el citado soporte se refleja una primera propuesta metodológica que se ha replanteado. Por otro lado, tampoco se tiene en consideración a las familias como participantes en el proyecto.

Anexo 3: Tríptico.

Aparte de la presentación audiovisual que se señala en el Anexo 2, la reunión del 20 de febrero de 2015 con ASPACE Bizkaia se acompañó con un Tríptico que se anexa en la página siguiente. Dicho tríptico se imprimió para cada una de las personas presentes en la reunión, y al igual que en el Anexo 1, el documento refleja el contraste entre la propuesta inicial de del presente proyecto y el producto final presentado.

...Porque todos y todas tenemos algo que decir, este es tu momento, ¡te toca a ti!

¡QUE NO HABLEN POR TI!

PROYECTO PARTE HARTUZ

Un proyecto de acción comunitaria en la línea de la Educación Social.

FORMA PARTE DE LA ¡ACCIÓN!



"Educar es un acto de amor"

Paulo Freire.

Contexto actual en el ámbito de la discapacidad:

El ordenamiento jurídico de las últimas décadas, ha tratado de legislar principalmente en dos vertientes:

- Favoreciendo la **rehabilitación funcional** de las personas con discapacidad.
- Incrementado su **protección** para hacer frente a las desigualdades "funcionales" inherentes a la discapacidad.

Esto ha permitido que prácticamente la totalidad de las personas con discapacidad puedan disfrutar de unas condiciones mínimas de asistencia. No obstante, estas iniciativas se centran más en el bienestar socio-familiar de las personas, que en su **inclusión real**, pues se adoptan medidas que suponen una recepción pasiva de las mejoras. Medidas orientadas a la rehabilitación y la asistencia que dejan de lado aspectos que suponen una inclusión activa, participativa y autónoma en igualdad de condiciones que el resto de la población.



Proyecto PARTE HARTUZI

Es un proyecto que pretende generar **grupos de trabajo** en los que las personas con PC (parálisis cerebral) dialoguen sobre su participación social con diversas entidades, con la finalidad de que generen un informe que plasme sus percepciones, limitaciones, necesidades y alternativas respecto su participación social.

OBJETIVO GENERAL: Generar un proceso de empoderamiento en el que un grupo de personas con parálisis cerebral se encuentre y dialogue en torno a sus necesidades y limitaciones en el ámbito de la participación social, con representantes de diversas entidades del campo de la intervención social, con ciudadanos y ciudadanas voluntarias y con agentes políticos, todo con el fin de crear alternativas de transformación social.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS: **Crear grupos de trabajo entre las personas con PC, entidades sociales, instituciones políticas y ciudadanía voluntaria, en los que se dialogue en torno a la participación social de las personas con PC.** Posibilitar que las personas con PC elaboren un documento escrito en el que plasmen sus percepciones, necesidades y limitaciones, proponiendo alternativas de cambio para aumentar su participación social. **Dar a conocer el proceso y los resultados generados de la experiencia a la comunidad y a agentes políticos.**

Metodología de trabajo: ¡Investigación-Acción!

La Investigación-Acción es un proceso sistemático de aprendizaje dirigido a la

ACCIÓN

Requiere de la participación de las personas afectadas, convirtiéndolas en las protagonistas del proceso de: CONSTRUCCIÓN DEL CONOCIMIENTO E INTERVENCIÓN SOBRE LA REALIDAD.

Es un proceso **colaborativo** que implica registrar, recopilar y analizar las propias experiencias, reacciones e impresiones, en torno a lo que ocurre. ¡EL INVESTIGADO SE CONVIERTE EN INVESTIGADOR!



Es un **proceso político** porque implica cambios que afectan a las personas, generando colectivos autocríticos que participan y colaboran en las distintas fases del proceso.

"Es el estudio de una situación social con miras a mejorar la calidad de la acción dentro de ella" (Elliot, 1981).

¿Por qué es una acción comunitaria en la línea de la EDUCACIÓN SOCIAL?

- Desarrolla la **CULTURA DE LA PARTICIPACIÓN**: "estar presente en", "ser parte de", "ser tomado en cuenta por y para involucrarse e intervenir".

Participar es: **incidir**, influir, responsabilizarse.

Implica ser: **coagente**, coparticipe, cooperante, COAUTOR y corresponsable (Giménez, 2000).

- Genera procesos de democracia participativa, pues las personas participantes se perciben como **sujetos y colectivos** de la iniciativa.
- Las personas **son agentes de cambio, ya no son destinatarias de la intervención.**
- Las acciones pretenden **servir de guía** para que las instituciones orienten tanto sus políticas, como redes y servicios.
- Las personas participantes median con las instituciones, esto significa **"ESTAR ENTRE"**.
- El desarrollo de la **conciencia colectiva** (donde antes no existía o existía muy poco) y el desarrollo de su capacidad organizativa, constituye un objetivo educativo por sí mismo (Luque, 1995).
- Genera procesos **DIALÓGICOS**.
- Da vía a procesos de **Gobernanza**.

Testimonios de los y las participantes de la Red de Ciudadanía Activa de ASPACE Gipuzkoa

" Si nos dejan, podemos razonar"

"Supone que la gente que tiene el poder, la capacidad de decisión, empiece a tener en cuenta nuestra opinión"

"Cuando preguntamos a otro tenemos más posibilidad de saber lo que necesita"

"Hablan de nosotros, de nuestra vida y no estamos muchas veces presentes"

" Me gustaría que a cada uno se le diese la posibilidad de desarrollarse al máximo"

"Que se nos tenga más en cuenta en los pueblos...a la hora de hablar de las barreras arquitectónicas, que nos tengan en cuenta"

"Hay que defender más los derechos porque creo que se están olvidando un poco"

"Es cambiar el enfoque, es decir, si tú miras a la persona sólo como persona con discapacidad, sólo vas a vivir como persona que necesita atención continua y te vas a olvidar de lo que hay detrás".

Anexo 4: Proyecto Red de Ciudadanía Activa ASPACE.

La Red de Ciudadanía Activa ASPACE, creada por Confederación ASPACE, está cofinanciada por el Mecanismo Financiero del Espacio Económico Europeo (EEA GRANT) que tiene como objetivo la contribución a la reducción de las desigualdades económicas y sociales, así como reforzar las relaciones entre los estados donantes (Islandia, Liechtenstein y Noruega) y los estados beneficiarios (17 estados de la UE).

La Red de Ciudadanía Activa ASPACE es un grupo de trabajo formado por 359 personas con PC, procedentes de 26 entidades ASPACE de toda España, cuyo objetivo consiste en potenciar su propia participación social a través del fomento de su autodeterminación, de tal forma que desde la familia, las propias entidades ASPACE, las instituciones públicas y la sociedad en general, se valoren y respeten sus opiniones y decisiones como ciudadanos.

El centro de ASPACE Bizkaia que acoge esta propuesta, se encuentra situado en la calle Artazuñiga sin número, en la zona de Txurdinaga. Allí se reúnen cada mes un total de 15 personas con PC pertenecientes a distintos servicios y centros de la entidad bizkaina.

La Confederación ha construido el siguiente cuestionario para que desde las distintas entidades que participan en el proyecto, se trabaje durante las sesiones de ciudadanía activa. Con todas las conclusiones obtenidas de los cuestionarios a nivel estatal, la Confederación generará un manual de buenas prácticas en Junio de 2015.

CUESTIONARIO DE TRABAJO POR ÁREAS DE INTERÉS GRUPOS DE DEBATE

INSTRUCCIONES: se deberán debatir cada una de las cuestiones por los grupos de trabajo en cada entidad, realizando mínimo de una reunión semanal. Se abordarán todas las cuestiones planteadas, llegando a consensos entre todos los/as participantes. Y las conclusiones acordadas serán las que se remitan a Confederación en UN SOLO CUESTIONARIO con las respuestas conjuntas de los/as participantes.

1) PARTICIPACIÓN EN ASPACE

1. ¿Algún usuario/a forma parte de los órganos de dirección o gobierno de la asociación?
2. ¿Crees que los/as usuarios/as deberían participar de los órganos de dirección o gobierno de la entidad?, ¿por qué?
3. ¿Participo de alguna forma en la planificación de mi plan de vida? ¿Quién la diseña (familia, profesionales...)?
4. ¿Participo de alguna manera en el desarrollo de las actividades del centro?
5. ¿Cómo me gustaría que fuera la participación en mi entidad?
6. ¿Cómo me gustaría que fueran los distintos servicios de mi entidad en cuanto a mi participación activa? Centro de día, centro ocupacional, residencia, viviendas tuteladas...
7. ¿Qué apoyos serían necesarios para mi vida personal que evitaran la institucionalización?
8. ¿Qué programas o servicios pido o quiero recibir de mi entidad?
9. Esta es mi propuesta de mejora:

2) EMPLEO Y EMPLEABILIDAD

1. ¿Cómo afronto o puedo afrontar el tema del empleo? Dificultades, incógnitas, soluciones...
2. ¿Cómo son los servicios ofrecidos por mi asociación en materia de empleo? ¿Cómo nos gustaría que fuesen?

3. ¿Cómo afronta mi familia mi situación en materia de empleo? ¿Cómo me gustaría que fuese?
4. ¿Cómo me gustaría que nos apoyaran las administraciones públicas en materia de empleo?
5. Esta es mi propuesta de mejora:

3) FAMILIA

1. ¿Cómo es la relación con mi familia?, (con padres y hermanos, a nivel de sobreprotección, independencia,...) ¿cómo me gustaría que fuese?
2. ¿Cómo participa mi familia en la vida de la asociación, y cómo se involucra mi asociación en mi vida familiar? ¿Cómo nos gustaría que fuese esta relación?
3. ¿Cómo me gustaría que las administraciones públicas apoyaran a mi familia?
4. Esta es mi propuesta de mejora:

4) SALUD, ENVEJECIMIENTO

1. ¿Cómo cuida la asociación de mi salud? ¿Cómo me gustaría que lo hiciese?
2. ¿Cómo cuida la familia de mi salud? ¿Cómo me gustaría que lo hiciese?
3. ¿Cómo afronto mi madurez o mi condición de persona adulta con mi parálisis cerebral?
4. ¿Cómo me gustaría que las administraciones públicas cuidaran de mi salud?
5. ¿Qué es lo que más me preocupa de la vejez?, ¿Cómo te gustaría que fuese tu vida en la adultez-vejez?
6. Esta es mi propuesta de mejora:

5) OCIO

1. ¿Cómo son los servicios ofrecidos por mi asociación en materia de ocio? Características, si es individual o solo grupal...¿Cómo me gustaría que fuesen?
2. ¿Cómo afronta mi familia mi situación en materia de ocio? ¿Cómo me gustaría que fuese?

3. ¿Cómo me gustaría que nos apoyaran las administraciones públicas en materia de ocio?

4. Esta es mi propuesta de mejora:

6) RELACIONES AFECTIVAS Y SEXUALIDAD (Importante diferenciar experiencias y vivencias entre hombres y mujeres)

1. ¿Cómo es mi vida afectiva y sexual en la asociación?, ¿Cómo me gustaría que fuera?

2. ¿Cómo es mi vida afectiva y sexual en el ámbito familiar? Respuesta de las familias, posibilidades de comunicación, me siento comprendido.. ¿Cómo me gustaría que fuese en el ámbito familiar?

3. ¿Cómo mejorar? Propuesta de acciones

7) VIVIENDA

1. ¿Cómo son los servicios ofrecidos por mi asociación en materia de vivienda? ¿Cómo nos gustaría que fuesen?

2. ¿Cómo afronta mi familia mi situación en materia de vivienda? ¿Cómo me gustaría que fuese?

3. ¿Cómo me gustaría que nos apoyaran las administraciones públicas en materia de empleo?

4. ¿Cuál sería para mí la vivienda ideal?

5. Esta es mi propuesta de mejora:

Para finalizar el presente Aexo, a continuación se exponen los testimonios de las personas usuarias de ASPACE Bizkaia y de ASPACE Gipuzkoa que están participando en el proyecto de Red Ciudadanía Activa ASPACE.

Testimonios personas de ASPACE Bizkaia.

En el Boletín periódico "Geurea" de ASPACE Bizkaia que se envía a todas las personas que participan en la entidad, se publicaron en el mes de Febrero de 2015 en las páginas 6 y 7, las percepciones de las personas con PC de Bizkaia que están formando parte del proyecto de Red Ciudadanía Activa ASPACE. Algunos extractos de esas impresiones son las siguientes:

Lola Pascual Ortiz. 44 años:

"Para mí las reuniones de Ciudadanía Activa significan aprender a pedir y a aceptar nuestros derechos y obligaciones como otro ciudadano. Estoy muy contenta de participar en el grupo de Ciudadanía Activa. me gustaría hablar de todos los temas posibles ya que queremos que la sociedad nos vea como a uno más. Por último, quiero decir que el grupo de Ciudadanía Activa me viene muy bien para superarme a mí misma" (ASPACE Bizkaia, pp. 7, 2015).

Ángel Gonzalo. 65 años:

"Acudo a las reuniones y me parecen sumamente interesantes porque hablamos de temas que nos permiten mejorar nuestra calidad de vida y sobre los que de verdad nos interesan. Voy muy motivado a ellas. Nos costó un poco al principio porque no entendíamos las preguntas, pero cada vez funcionaos mejor" (ASPACE Bizkaia, pp. 7, 2015).

Erlantz Burgos. 25 años:

"Me gusta participar en las reuniones porque es algo nuevo y aprendemos muchas cosas que desconocía y que antes no me había planteado como los recursos de ASPACE Bizkaia o el funcionamiento de la Junta Directiva. Además me ha enseñado a

debatir en grupo. Me gustaría que las preguntas fueran más sencillas para entenderlas mejor" (ASPACE Bizkaia, pp. 7, 2015).

Testimonios ASPACE Gipuzkoa.

A continuación se presenta un documento audiovisual en el que se desarrolla una actividad en la línea de construcción de ciudadanía enmarcada en el proyecto de Red de Ciudadanía Activa ASPACE. En el documento se pueden comprobar varios aspectos que el presente proyecto ha señalado, como al paternalismo al que son expuestas las personas con PC o la falta de visibilidad ante la comunidad. También es interesante remarcar cuando una de las personas entrevistadas habla de que hay que cambiar el enfoque, la forma de ver a la persona con discapacidad para superar las diferencias.

<https://www.youtube.com/watch?v=W-IriMC8dws>

Anexo 5: Asociaciones participantes en el proyecto.

A continuación se presenta un anexo que pretende explicar a grandes rasgos, las principales características de las entidades sociales invitadas y participantes en el presente proyecto. Ambas son organizaciones que trabajan en el territorio bizkaino la línea del Desarrollo Comunitario.

Asociación Cultural Nueva Ciudadanía.

La Asociación Cultural Nueva Ciudadanía, nace en el año 2006 en la ciudad de Bilbao con el fin de establecer canales y puntos de encuentro donde visibilizar e intercambiar valores a través del diálogo y el conocimiento mutuo. Todo con el fin de favorecer un proceso de valoración cultural que incida en el bienestar social, económico, político y cultural de una sociedad plural, equitativa y justa.

El espectro social en el cual se presenta la propuesta de Nueva Ciudadanía, toma en cuenta un modelo de Desarrollo Social concebido como un proceso discontinuo y horizontal en el que intervienen factores como la Participación Ciudadana, un aspecto esencial para el funcionamiento de una sociedad culturalmente diversa y democrática.

Teniendo en cuenta esto último, el nacimiento de Nueva Ciudadanía se justifica en el hecho de que el nuevo contexto social, político y cultural, supone un reto adicional para los procesos de integración de diferentes colectivos de personas en nuestra sociedad, especialmente el de las personas migrantes.

A pesar de haber sido una organización constituida en un principio para dar voz a personas procedentes de distintos orígenes, religiones y etnias, la filosofía de la organización es tener las puertas abiertas a toda persona que quiera formar parte de sus actividades y propuestas, que toman como eje transversal la diversidad cultural como valor positivo. Por otro lado, la asociación se muestra abierta a trabajar con distintas entidades y a aprender de experiencias relacionadas con potenciar el establecimiento de espacios de diálogo plural y diverso. Dicho lo anterior, se puede concluir señalando brevemente las líneas de acción que desarrolla la entidad:

- Proyecto fortalecimiento de las redes asociativas (Asesoría, acompañamiento, formación en metodologías para dinamizar la participación de los y las socias que comprenden la red de las asociaciones de la Federación Gentes del Mundo).
- Proyecto de Educación y Comunicación Social COMUNA INTERCULTURAL 91.4 Fm, Candela Radio. Espacio en el que se reflexiona sobre la realidad social del contexto local y global.
- Blog Comuna 2.0-Nueva Ciudadanía www.pro-comunidad.blogspot.com.
- Dirección y dinamización del FESTIVAL GENTES DEL MUNDO.
- Miembros del Consejo Local de Inmigración en el Ayuntamiento de Bilbao.
- Miembros de la Federación Gentes del Mundo.
- Desarrollo de Tertulias Interculturales “Identidades Abiertas-despejando el rumor” con diferentes sectores de la población.
- Puesta en marcha de las actividades “Libros libres”, generando espacios de cultura en diversas instituciones públicas.

Asociación Camino al Barrio

La asociación para la difusión de la cultura del inmigrante “CAMINO AL BARRIO” trabajara a través de los medios de comunicación por la divulgación de los valores positivos tanto de la sociedad de acogida como de la población inmigrante afincada en Euskalerrria. Por esta razón desde hace nueve años fundó el proyecto de comunicación intercultural: CANDELA RADIO que emite ininterrumpidamente en el dial 91.4 FM para Bizkaia y www.candelaradio.fm, para el mundo. Su objetivo no es sólo la difusión de elementos positivos para la valoración y el reconocimiento cultural de la población inmigrante, sino a su vez, promover tanto en los nuevos vecinos como en la sociedad de acogida, actitudes de convivencia, normalización, inclusión y toma de conciencia, de igualdad de derechos y deberes, respeto por la integridad del ser humano, diversidad de género; entre otros temas del desarrollo humano y social y de vivencia de la interculturalidad. Su modo es el tratamiento de la información, su programación cuidada y sus proyectos específicos sobre distintas problemáticas que afectan de un modo u otro a la población destinataria y que tienen distintas sensibilidades según su cultura, su educación y sus experiencias de vida.

La Asociación Camino al Barrio & Candela Radio, desarrollan activamente: Eventos, Conferencias, Foros, Festivales, Exposiciones, Seminarios, Talleres de Radio, etc., dirigidos a sensibilizar en temáticas de índole social, y apoyados por: El Gobierno Vasco, La Diputación Foral de Bizkaia, y los Ayuntamientos de Bilbao, Barakaldo, Getxo y Portugalete. Específicamente y desde el año 2009, vienen desarrollando actividades de sensibilización Intercultural, Campañas de Prevención y Salud Sexual, Convivencia Ciudadana, Violencia de Género, etc., a través de talleres mediante los cuales aplica la radio como una herramienta de activación de los participantes a través de la cual el trabajo en grupo, la redacción, el contenido y la palabra, se tornan imprescindibles.

Anexo 6: El diálogo como generador y constructor de procesos de empoderamiento

Llegados a este punto, y para superar las situaciones de desigualdad, podemos hablar de una educación que pone el énfasis en el proceso, destacando la importancia de la transformación de la persona y las comunidades, y no centrándose únicamente en los contenidos que van a ser comunicados, ni en los efectos en términos de comportamiento que éstos puedan causar. De hecho, más bien se centra en la interacción dialéctica que se produce entre las personas y su realidad, y en el desarrollo de sus capacidades intelectuales y de su conciencia social (Kaplún, 2010).

Desde esta óptica de la educación, la concientización, la creación cultural y la cultura como creación personal y colectiva, se entiende desde una perspectiva liberadora que impulsa el desarrollo comunitario a partir del diálogo. La figura más influyente y representativa de la educación liberadora y basada en el diálogo, es Paulo Freire (citado por Mendia, 1991) y la base de sus concepciones sobre la educación se centran en la convicción de que para que sea válida, toda educación y toda acción educativa, debe estar necesariamente precedida por un proceso dialógico que dé lugar en el educando a; una reflexión sobre sí mismo, y un análisis del medio de vida y su relación el entorno.

Esto significa que la persona llega a ser sujeto por medio de una reflexión sobre su situación, sobre las circunstancias completas de lo que le rodea. Cuanto más reflexiona la persona sobre la realidad y sobre su situación concreta, más emergerá plenamente consciente y comprometida para intervenir sobre y dentro de la realidad, con el fin de transformarla. De esta forma, en la medida en que la persona reflexiona y se compromete, se construye a sí misma y llega a ser sujeto. Y en la medida en que la persona se integra a las condiciones de su contexto vital y reflexiona sobre ello, más responderá a los desafíos que ésta le hace.

En otras palabras, si los participantes del proceso pueden llegar a dominar el conjunto de elementos que configura su vida cotidiana y las reglas que la regulan, estarán en

disposición de generar criterios de interpretación, de acción y de intervención en la construcción y en la modificación de las realidades que viven. Desde esta óptica, la educación social genera un proceso que fortalece la capacidad de las personas para leer la realidad de forma crítica, analítica y propositiva. Es explorar, crear y hacer brotar nuevas formas de desarrollo basados en la inclusión y en los derechos que tienen todas las personas. Esto permite alcanzar la comprensión de un enfoque holístico que posibilita explorar caminos que permitan pasar de la reflexión a la acción, en un proceso colectivo basado en la comprensión del otro, de su situación y del funcionamiento de esta sociedad generadora de exclusión y desigualdad.

Para finalizar el presente apartado, es interesante señalar los cuatro principios que remarcan Awad y Mejia (2004), Educadores Populares, para que un proceso sea popular, alternativo y democrático:

- Principio de lo humano, que reconoce que toda persona sabe por el hecho de ser humana y sabe porque es portadora de una herencia cultural que le enseña cómo vivir y convivir en su contexto (Inteligencia cultural).
- Principio de lo diverso, que pone en claro que toda persona sabe distinto, porque cada cual interpreta de manera distinta el legado cultural que recibe y porque además cada cual recibe un legado cultural distinto, en un contexto distinto y en situaciones totalmente distintas.
- Principio de la negociación cultural, que propone que los saberes se necesitan unos a otros para crecer, reproducirse, amoldarse, construirse y reconstruirse.
- Principio de la construcción, con el cual se da vida a los nuevos significados resultantes de la negociación anterior, saberes que tienen parte de sus progenitores, pero que son propios, distintos y resultado de ese mestizaje que implica negociar culturalmente.

Anexo 7: Desarrollo de las sesiones.

Antes de especificar las sesiones, hay que señalar que aunque el proceso ha de contemplarse paso a paso, las fases no pueden ser entendidas como un plan determinado, sino que han de vivirse como momentos sucesivos, donde cada uno de ellos sea la consecuencia del momento anterior. Pues es un ciclo dinámico, cíclico y dialéctico (Ruiz de Gauna, 1997).

Por otro lado hay que señalar que las sesiones constituidas a partir de un grupo heterogéneo, se plantean con cuatro fines:

1. Posibilitar que las personas con PC puedan tomar conciencia sobre su realidad y transformarla, a partir de un proceso interactivo heterogéneo en el que tomen la palabra como ciudadanos que son.
2. Favorecer a representantes de distintos sectores sociales que trabajan en el ámbito del desarrollo comunitario y lo social, puedan cuestionar sus propias concepciones en torno a lo que es: la parálisis cerebral, la situación de vivir una discapacidad, los límites que genera la propia sociedad y la percepción de las familias entre otros aspectos, a partir de escuchar la voz de un grupo de la población con las que pocas veces se puede compartir un espacio como el que plantea el presente proyecto.
3. Propiciar que las familias de las personas afectadas puedan aportar su experiencia, percepciones, miedos y razones respecto a lo que entienden la por participación social de sus hijos. En sentido contrario, también se pretende darles la oportunidad de escuchar la experiencia de personas ajenas a su familia, pero en la misma situación.
4. Establecer un espacio en el que la ciudadanía voluntaria pueda formar parte del proceso y se sensibilice respecto a lo que es la parálisis cerebral y la realidad de la discapacidad en general.

Sesión 1: ¿Qué es la participación social?

Después de una presentación formal del grupo y del proyecto que se plantea, la sesión girará en torno a la cuestión de "¿Qué es para nosotros la participación social?". Cada persona deberá compartir con el resto su percepción justificándola. Una vez oídas todas las voces, se construirá una síntesis conjunta sobre los aspectos comunes o interesantes que las personas participantes hayan aportado.

La síntesis generada se contrastará con al menos tres definiciones del concepto de participación social extraídas de estudios diferentes. Las personas dinamizadoras pegarán en la pared las tres definiciones y cada participante deberá situarse en la definición que más se acerque a su idea. Después, desde el sitio cada uno justificará su respuesta.

Posteriormente nos dedicaremos a responder las siguientes cuestiones:

- ¿Es posible que las personas con parálisis cerebral puedan participar?
 - ¿Qué dicen las personas con parálisis cerebral?
 - ¿Qué dicen las demás personas?
- ¿Qué conclusión sacamos entre todos y todas?

Finalmente, a partir de todo el proceso reflexivo, se produce la construcción del conocimiento colectivo. Las personas participantes deberán generar una definición propia, de lo que entienden por participación social.

Sesión 2: "Yo como sujeto en la participación social ¿soy activo o pasivo?"

Después de saludarnos, contrastaremos el informe generado con los conocimientos construidos la sesión anterior, proyectándolo a partir de un ordenador para poder modificarlo al momento si es preciso.

Una vez hecho esto, la sesión está dirigida a situarnos como sujetos dentro de la participación social, a partir de la definición que hemos construido. En esta sesión

reflexionaremos sobre si nos vemos como sujetos activos o pasivos y por qué. Los interrogantes que moverán el proceso reflexivo son:

- ¿Qué potencia o dificulta la participación social de las personas con parálisis cerebral?
- ¿Qué percepción tienen las personas con parálisis cerebral y otras personas que están en mi entorno?
- ¿Qué percepción tengo yo de ellos/as?

Después de este momento de reflexión, se desarrollará un instrumento DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) para analizar la realidad de la participación social de las personas con parálisis cerebral. Esto representa un ejercicio en el que las personas señalarán a partir de su experiencia y conocimiento, las amenazas, oportunidades y riesgos personales, sociales y culturales que encuentran las personas con parálisis cerebral en el ámbito de la participación social.

sesión 3: "¿Quiero participar?"

Después de saludarnos, contrastaremos el informe generado con los conocimientos construidos la sesión anterior, proyectándolo a partir de un ordenador para poder modificarlo al momento si es preciso.

Hecho esto, la sesión girará en torno a los siguientes interrogantes:

- ¿Quieren las personas con parálisis cerebral participar? ¿Por qué?
- ¿Qué necesitan las personas con parálisis cerebral para participar? ¿Por qué?
- ¿qué tienen? ¿qué no tienen?
- ¿ En qué quiero participar? ¿por qué?

Sesión 4: " ¿Hay alternativas?"

Después de saludarnos, contrastaremos el informe generado con los conocimientos construidos la sesión anterior, proyectándolo a partir de un ordenador para poder modificarlo al momento si es preciso.

Hecho esto, la sesión estará orientada por las siguientes cuestiones

- ¿Qué propuestas podemos desarrollar en nuestro contexto inmediato?
- ¿Cómo podemos llevar a la realidad estas propuestas?

Todo con el fin de concretar propuestas de acción que nos permitan participar bajo una óptica realista (cartas al ayuntamiento, periódico...)

Sesión 5: "Evaluación del proceso"

Después de saludarnos, contrastaremos el informe generado con los conocimientos construidos a lo largo de todo el proceso, proyectándolo a partir de un ordenador para poder modificarlo al momento si es preciso y añadir una frase final respecto al proceso vivido.

Las cuestiones que guiarán en un primer momento la sesión serán:

- ¿Cómo me he sentido durante las sesiones?
- ¿Creo que son positivas este tipo de iniciativas? ¿por qué?
- ¿Qué cambio personal ha efectuado en mí participar en el proceso?
- ¿Qué conclusiones obtengo del proceso?
- ¿Qué aspectos mejoraría?

Una vez reflexionadas dichas cuestiones, se les presentarán a las personas los objetivos planteados para el proyecto. Entre todos deberán valorar y consensuar en qué medida se han cumplido los objetivos propuestos, para ello se empleará una escala numérica.

Cronograma:

A continuación se presentan las fechas estimadas y temáticas señaladas para llevar a cabo cada una de las sesiones programadas.

Octubre 2015.

L	M	M	J	V	S	D	
			1	2	3	4	→ Sesión 1: ¿Qué es la participación social?
5	6	7	8	9	10	11	
12	13	14	15	16	17	18	→ Sesión 2: "Yo como sujeto en la participación social: ¿soy activo o pasivo?"
19	20	21	22	23	24	25	
26	27	28	29	30	31		→ sesión 3: "¿Quiero participar?"

Noviembre 2015.

L	M	M	J	V	S	D	
						1	
2	3	4	5	6	7	8	
9	10	11	12	13	14	15	→ Sesión 4: " ¿Hay alternativas?"
16	17	18	19	20	21	22	
23	24	25	26	27	28	29	→ Sesión 5: "Evaluación del proceso"
30							

Diciembre 2015.

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

Elaboración de un Informe final borrador.

Del 7 al 23 de Diciembre se contrastará el informe con las personas participantes.

Enero 2016.

L	M	M	J	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

Elaboración del Informe final.

Del 13 al 31 de Enero se divulgará el informe en distintos medios; redes sociales, página web, envío de correos electrónicos...

Anexo 8: Encuesta de Satisfacción.

A continuación se presenta una encuesta que pretende cuantificar el grado de satisfacción de las personas participantes en el proyecto. Es de señalar que los cuestionarios tienen un carácter de anonimato, es decir, no es necesario que la persona encuestada se identifique con su nombre. Además, las respuestas serán confidenciales y sólo serán leídas y analizadas por las personas que están realizando el proceso evaluativo.

Encuesta de satisfacción:

Instrucciones para rellenar el cuestionario.

La encuesta que se dirige a responder, le pide que califique de forma numérica las afirmaciones que se le presentan. La escala de valoración está compuesta por números del 1 al 5, entendiendo el número 1 como insatisfacción total y el 5 como satisfacción máxima. El número 3 representa el punto medio. Usted sólo deberá señalar la numeración que considere oportuna para cada afirmación

!!!Ezkerrik asko!!!



VALORE DE 1 A 5 (1: insatisfacción total, 5: satisfacción total)

CONTENIDOS Y METODOLOGÍA	Los temas tratados le han parecido interesantes .	① ② ③ ④ ⑤
	Los temas se han tratado con la profundidad que esperaba.	① ② ③ ④ ⑤
	Cree que la metodología empleada ha dado lugar a favorecer el diálogo y la reflexión	① ② ③ ④ ⑤
ASPECTOS ORGANIZATIVOS	La duración de las sesiones (2 horas) le ha parecido adecuada.	① ② ③ ④ ⑤
	La duración del proyecto le ha parecido suficiente (5 sesiones).	① ② ③ ④ ⑤
	Las condiciones ambientales (aula, mobiliario, recursos utilizados) han sido adecuadas para facilitar el desarrollo del proceso.	① ② ③ ④ ⑤
FUNCIÓN DE LOS FACILITADORES	Los Educadores Sociales dominan la materia.	① ② ③ ④ ⑤
	Los contenidos se han expuesto con claridad.	① ② ③ ④ ⑤
	Los Educadores motivan y despiertan interés en los asistentes.	① ② ③ ④ ⑤
VALORACIÓN SUGERENCIAS	El proceso desarrollado le ha parecido útil y enriquecedor	① ② ③ ④ ⑤
	Señale aspectos para mejorar la calidad de esta acción socioeducativa:	

Tabla 4: Cuestionario de Satisfacción