

MEMORIA SEMESTRAL REDASPACE (ENERO –JUNIO 2016)

Presentamos esta memoria que recoge la información que nos han trasladado 18 entidades de las 26 que están conforman REDASPACE, con una participación de 656 personas con parálisis cerebral.

1.-ASPACE MADRID

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<ul style="list-style-type: none"> • Debates del grupo • Puesta en común de lo trabajado en el grupo al resto de usuarios del centro y profesionales. • Lectura del Decálogo que se ha realizado en el grupo a partir de lo trabajado estos meses. 	11
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
Al ser la federación la ejecutora del programa, nos encontramos con la dificultad de la poca participación de los profesionales de la entidad para involucrarse en el grupo	
TEMAS TRABAJADOS	
Diferencia entre asociación, fundación y empresa (¿sabemos realmente a qué tipo de entidad pertenecemos? En la medida que sea de un tipo u otro, los órganos de dirección y decisión cambian, por eso es fundamental saber cómo funciona nuestra entidad). Empleo Afectividad y sexualidad	
PROPUESTAS DE MEJORA	
Proponer nuevos temas a trabajar a nivel nacional Realizar un encuentro nacional	



2.-APACE BURGOS

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
Análisis de la realidad de los servicios de centro de día y de residencia para identificar situaciones donde sería necesario prestar especial atención a las necesidades de intimidad de los usuarios/as.	10
Elaboración de un documento que recoge diferentes propuestas a la Dirección del centro para cubrir las necesidades de intimidad en los servicios. Junto a esto se han incorporado otro tipo de propuestas para garantizar la seguridad de los usuarios durante el ejercicio de su derecho a la intimidad.	
Se ha mantenido dos reuniones con la dirección de la entidad y la coordinadora del servicio de residencia	
Se ha establecido un calendario para ir presentando las diferentes propuestas a la Junta Directiva de la Asociación, la cual ha aceptado reunirse con el representante del Grupo de Autogestor para ir tratando las acciones propuestas	
Se mantendrá la primera reunión con la Junta Directiva de la Asociación el 19 de julio.	
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
No ser tomada con seriedad las propuestas planteadas por los usuarios. Resistencia al cambio de modelo tanto por parte de los usuarios como de los órganos directivos: Los usuarios no quieren asumir responsabilidades y los órganos directivos no los consideran con capacidad para poder asumirlas.	
TEMAS TRABAJADOS	
Sexualidad es APACE y Mejora de la intimidad.	
PROPUESTAS DE MEJORA	
Formación en herramientas para la dinamización de los integrantes de grupos autogestores.	

3.-FUNDACIÓN ASPROPACE

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<p>1. Valoración de actividades de trabajo. Derecho a decidir qué quiero hacer en el trabajo y que aspectos de éste me gustaría cambiar. Cada persona ha decidido sobre la actividad que desarrolla en temas como tareas, el grupo y el personal de apoyo.</p> <p>2. Valoración de aspectos de comedor: elegir con qué personal de apoyo me sienta más a gusto para comer.</p> <p>3. Organización de salidas personales: una persona decide si quiere salir solo, acompañado, elige a algún compañero, a la persona de apoyo y decide dónde quiere ir y qué quiere hacer.</p> <p>4. Nacimiento de otro grupo de debate "Autoorganizadores" de la federación aspace de la Comunidad Valenciana. Trabajamos sobre las necesidades de las personas con parálisis cerebral y se realizaron unas jornadas participativas donde cada grupo trasladó su trabajo.</p> <p>5. Realización de "Presentación Grupos de Autogestores" para que el centro escolar de nuestra entidad conozca la importancia de trabajar la autogestión.</p> <p>6. Realización de "Presentación grupo de Autogestores Fundación Aspropace" para las familias del Centro de Día y Residencia. SE trasladó el trabajo realizado y la importancia que tiene la familia para favorecer y potenciar la autogestión.</p>	<p>25</p>
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
<ul style="list-style-type: none"> * Dificultad en la coordinación de los profesionales de los diferentes turnos de trabajo para enlazar las actividades propuestas de trabajo/debate. * Dificultad en la transmisión de información y adaptación de la comunicación para que todos los participantes la comprendan. * Dificultad a la hora de ofrecer alternativas puesto que éstas han de salir de los profesionales * Incidencias en la toma de decisiones y/o elecciones de los participantes, ya que en ocasiones la comprensión y el entendimiento de la información es dudoso. 	
TEMAS TRABAJADOS	
<ul style="list-style-type: none"> Actividades de trabajo del centro de día Elección del personal de apoyo Mejoras en las salidas Transmisión de Preferencias individuales 	
PROPUESTAS DE MEJORA	
<p>Establecer canales de comunicación entre los diferentes grupos para trasladarnos información, por ejemplo a través de videoconferencias. Es importante el intercambio de información fluido sobre el trabajo que realiza cada grupo de la red aspace, de modo que conozcamos los diferentes tipos de trabajo que se realizan y los métodos que se utilizan para la mejora de la participación.</p>	

4.- ASPACE SEVILLA

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<p>1.- Reuniones semanales de cada grupo para trabajar sobre un documento de trabajo sobre calidad de vida, en las que hemos reflexionado qué es la calidad de vida de cada persona, cuáles son las ocho dimensiones de calidad de vida y cuáles de dichas dimensiones están presentes en los diferentes momentos de la jornada diaria.</p> <p>2.- Jornada de convivencia en nuestro Centro con alumnos del CEIP José Varela en la que montamos diferentes talleres de cestería, huerto, nuevas tecnologías, video fórum y deporte para que los alumnos fuesen rotando por las diferentes actividades en las que les íbamos mostrando todo lo que trabajamos a diario.</p> <p>3.- Acogemos y guiamos la visita de varios grupos de alumnos de módulos de grado medio y superior de socio sanitario e integración social, en la que realizamos una presentación sobre nuestra Asociación y en concreto sobre el Servicio de Centro de Día, les mostramos las instalaciones, los módulos de trabajo, los diferentes sistemas de comunicación, las adaptaciones que utilizamos y les transmitimos pautas y experiencias que les servirán en su futuro profesional, además de animarlos a que algunos vengan a realizar sus prácticas con nosotros.</p> <p>4.- Realizamos un Noticiero semanal a través de la megafonía del Centro, cada grupo (3 o 4 personas usuarias) con su monitor tutor de apoyo, preparan las noticias de la semana junto con algo de música. Las noticias relacionadas con el Centro, la Asociación, la Federación, la Confederación. Después uno o dos días de la semana nos lo cuentan a través de la megafonía del Centro, para que todos estemos informados de las últimas novedades.</p>	70
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
Involucrar más a la directiva y las familias	
TEMAS TRABAJADOS	
<p>Calidad de vida Elección de lemas para el Día Mundial de la Parálisis Cerebral</p>	
PROPUESTAS DE MEJORA	
<p>-Mejorar la difusión de las acciones tanto de forma interna como externa -Involucrar a más Asociaciones dentro de la Red -Formación a la directiva y a las familias</p>	



5.-ASPACE BIZKAIA

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<p>El día que celebramos el Día Mundial los protagonistas fueron las personas integrantes del grupo, presentaron la gala y leyeron el manifiesto. Hay dos personas de la red que van a formar parte de la Comisión de Viviendas de Aspace Bizkaia. Grupo formado además por profesionales y miembros de la Junta Directiva.</p>	13
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
<p>En este año hemos notado que hemos avanzado mucho como grupo. Nos ha costado coger el ritmo, pero cada vez nos centramos más en el tema que estamos tratando y no nos desviamos contando historias personales que no tienen que ver con la reunión.</p> <p>El año pasado tuvimos dificultades para llegar a los plazos en los que teníamos que mandar los informes, así que este año no hemos querido correr sino tratar los temas en profundidad e incluso invitar a gente a nuestras reuniones para que nos cuenten sus experiencias.</p>	
TEMAS TRABAJADOS	
<p>Sexualidad Vejez Viviendas con apoyo, opciones diferentes a la residencia</p>	
PROPUESTAS DE MEJORA	
<p>La ausencia de plazos nos ha relajado mucho y ahora tratamos los temas que más nos interesan y les damos el tiempo que estimamos oportuno, así que para nosotros y nosotras esto ha sido una mejora.</p>	

6.-AREMI LLEIDA

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<ul style="list-style-type: none"> - Lluvia de ideas sobre propuestas a realizar en el grupo para tener una participación más activa. - Reunión del grupo con la nueva dirección del Centro Ocupacional: explicación del proyecto Redaspace, propuesta de actividad "asamblea". - Formación: Como organizar una sesión de autogestores: explicación del significado del orden del día y sus apartados. - Formación a través de dinámica "El Refugio", trabajando la toma de decisiones, trabajo en equipo, aceptar de opiniones. - Formación sobre cómo realizar un proyecto, debido a que el grupo de Autogestores ha de presentar al equipo la propuesta de actividad "Asamblea". - Presentación actividad "Asamblea" al equipo de profesionales del Centro Ocupacional. 	12
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
<p>El programa ha tenido muchos altibajos. El grupo de autogestores se encuentra en un momento de búsqueda, de hallar un sentido a sus reuniones. También cabe destacar que en el día a día de la entidad ha habido muchos imprevistos que han provocado que las sesiones no se llevaran a cabo</p>	
TEMAS TRABAJADOS	
<p>Participación Trabajo en equipo Toma de decisiones</p>	

PROPUESTAS DE MEJORA
<p>Algunos integrantes de Autogestores AREMI tienen la sensación que al grupo le falta encontrar un sentido, una motivación... y que falta iniciativa.</p> <p>Comparan este curso, dónde la dinámica ha sido dispersa y sin trabajo concreto, con el curso anterior, que nos iniciamos en el proyecto y tenían que trabajar todas las conclusiones de los temas: Preguntas concretas, sobre temas concretos.</p> <p>El objetivo es mejorar su participación en la dinámica funcional de la entidad. Por eso se ha propuesto la actividad de "asamblea", para dar un sentido concreto al grupo de autogestores.</p> <p>Paralelamente se ha creído conveniente poder trabajar con ellos, mediante dinámicas activas, temas o contenidos que les podrán ayudar en esta participación (el trabajo en equipo, la toma de decisiones...).</p>

7.- ASPACE RIOJA

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<ul style="list-style-type: none"> - Creación de grupos de autogestores: reunión, encuesta de participación, perfil de la persona de apoyo, normas de grupo, elección de representante. - Campaña de mentalización escolar. - Formación en el ayuntamiento. - Colaboración en un proyecto de ESDIR (Escuela de Diseño de la Rioja). 	55
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
<p>Problemas para coordinar horarios de las 14 personas de apoyo, que solventaron dando apoyo en servicios distintos en los que trabajan, para ganar en objetividad, y evitar sesgos.</p> <p>Distintos ritmos en los debates dependiendo del servicio.</p> <p>Duplicidad de usuarios en dos grupos por estar en dos servicios.</p>	
TEMAS TRABAJADOS	
<p>Análisis y seguimiento de los nuevos grupos</p> <p>Análisis de la guía Promoción de la participación</p> <p>Plan de formación 2017</p>	
PROPUESTAS DE MEJORA	
<p>Extender la Red a otros servicios asociativos, sobre todo a los adultos que acuden a los tratamientos externos.</p> <p>Para mejorar la participación se propone adaptar los documentos a lectura fácil.</p>	



8.- ASPACE GRANADA

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<ul style="list-style-type: none"> - Lectura de la guía "Ciudadanía Activa Aspace" y debate: "Como quieres que la sociedad vea a las personas con Parálisis Cerebral". - Banco de tiempo libre: Programa organizado desde la facultad de Psicología de Granada para realizar actividades con usuarios de Aspace. - Salida visita Amappace Málaga. Visita taller ocupacional, participación programa radiofónico y comida convivencia. - Taller de padres: reunión del grupo de Autogestores para proponer y planificar la actividad de encuentro con familias de usuarios menores con el propósito de transmitirles la importancia que tiene que desde pequeños se les de la opción de opinar y expresar lo que quieren y necesitan, Lo que piensan o sienten. 	11
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
<p>Falta de tiempo Poca posibilidad de comunicación con el resto de profesionales y usuarios Solapamiento con otras actividades Dificultad a la hora de motivarles y que empiecen a tomar sus propias decisiones.</p>	
TEMAS TRABAJADOS	
<p>Lectura de la Guía, "Ciudadanía Activa Aspace" Barreras para alcanzar la participación. Taller de padres Como quieres que la sociedad vea a las personas con Parálisis Cerebral Debate-Reflexión: "El compromiso con el grupo"</p>	
PROPUESTAS DE MEJORA	
<p>Programar las actividades o proyectos más a largo plazo y que estén adaptados tanto a los que empezamos como a los más antiguos. En ocasiones cambiamos nuestros programas para adaptarnos a las necesidades planteadas desde la Confederación. Determinar un sistema de información de todos los grupos de autogestores, referente a actividades, talleres o propuestas planteadas.</p>	

9.- ASPACE ASTURIAS

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<ul style="list-style-type: none"> - Reuniones semanales los integrantes del grupo, con fines diversos, temas tratados: Vivienda, historia de España del siglo XX, política, relaciones interpersonales y sexualidad... - Reuniones mensuales con la directiva del CAI (directora, trabajadora social, psicólogo, educador y cuidador) con el fin de trasladar las demandas de los usuarios. - Desde este grupo de "autogestores" ha surgido el grupo de "guías del centro", ya que este año tuvimos más de 30 visitas de centros educativos. 	12
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
<p>No seguimos ningún programa concreto, más que el que nos fijamos nosotros, desde el congreso de Parálisis Cerebral del año pasado no recibimos programa alguno. Realizamos reuniones semanales y vamos tratando los temas con el tiempo que requieren los usuarios de forma natural.</p>	
TEMAS TRABAJADOS	
<p>Vivienda adaptada o no y posibilidades Historia de España del siglo XX</p>	

Relaciones interpersonales y sexualidad
Política



(ASPACE Asturias)



(APCA Alicante)

10.- APCA ALICANTE

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<ul style="list-style-type: none"> - Participación en el primer encuentro de Autogestores de entidades de la Comunidad Valenciana. - Dentro de la entidad se han puesto en marcha las reuniones de vecinos, donde las personas que viven en la residencia se reúnen para hablar y decidir sobre asuntos que les repercuten directamente. - Asambleas para la gestión del Ocio. A raíz del grupo, se le ha dado continuidad y un espacio adecuado. Se realizan Bimensualmente. - Participación en el consejo de centro de la Entidad. 	9
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
<p>El tiempo, ritmo de las personas que participan en el grupo a la hora de debatir un tema, la comunicación, variables ajenas al grupo que no se pueden controlar, como reuniones extraordinarias, falta de personal que impide la realización del taller etc.</p> <p>Los meses de junio, julio y agosto, nos es muy complicado seguir con el grupo, por festividades, vacaciones etc.</p>	
TEMAS TRABAJADOS	
<ol style="list-style-type: none"> 1.- Mejora de las relaciones interpersonales. (Apoyo en las habilidades de amistad y pareja) 2.- Tomar decisiones. Que nos dejen tomar decisiones sobre aspectos que nos afectan directamente. (Sobre mis cosas, Con quién quiero Salir, Gestionar mi dinero) 3.- Ser tratados como personas adultas. (En las relaciones con el entorno, la comunicación, actividades de ocio, los viajes, la relaciones de amistad y de pareja y para la toma de decisiones) 4.- Bienestar Personal (Tener buena imagen, Ser escuchados, Sentirse queridos) 	
PROPUESTAS DE MEJORA	
<p>Desde APCA, el mayor inconveniente que tenemos a la hora de poder seguir el ritmo y cumplir los plazos que se nos marcan desde la confederación, es el tiempo, debido a las características de las personas que participan en el grupo de autogestores, la mayoría utilizan sistemas alternativos de</p>	

comunicación. Por ello hablar, entender, debatir, profundizar y sacar conclusiones sobre los diversos temas tratados en el grupo, nos lleva bastante tiempo.

11.- AMENCER PONTEVEDRA

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<ul style="list-style-type: none"> - Organizamos una Salida con todos los compañeros al Salón del Libro en Pontevedra, fue necesario desplazarnos con nuestra furgoneta. - Celebramos en Pontevedra el I Encuentro de la Red Gallega de Autogestores, nos reunimos unas 40 personas, donde se abordaron cuestiones relacionadas con Sexualidad y Discapacidad. - Organizamos la salida a la Exposición de H2 O de la Fundación A Caixa en Pontevedra. - Realizamos una Entrevista a la Inversa a varios medios de comunicación en el Restaurante A Ultramar, los periodistas fueron entrevistados por nosotros. - Ponencia Grupo de Autogestores en las Jornadas Técnicas que se celebraron en el Salón de Actos de la Xunta de Galicia en Pontevedra con motivo del 25 Aniversario de nuestra entidad. - Todos nosotros tuvimos la ocasión exponer a toda la gente que acudió una charla que titulamos "Es nuestra vida, nosotros decidimos: Proyecto de Autogestores". 	5
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
<p>Nuestra entidad reserva un día y unas horas para poder reunirnos todas las semanas, pero en alguna ocasión no ha podido ser por temas organizativos del Centro, como por ejemplo, una salida en grupo, alguna persona o grupo que nos vienen a visitar, y este año además de organizar el I Encuentro de la Red Gallega de Autogestores, también participamos activamente todo lo que hemos podido en las actividades que se realizaron con motivo del 25 Aniversario de nuestra Asociación, etc.</p>	
TEMAS TRABAJADOS	
<p>Debido a la falta de tiempo no pudimos dedicar tiempo a otros debates por tener que organizar otras cosas.</p>	
PROPUESTAS DE MEJORA	
<p>Poder disponer de tiempo suficiente para poder debatir y enviar los resultados.</p>	



12.- ASPACE GUIPÚZKOA

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
Tardes de debate , todas las semanas , una o dos sesiones	237
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
Debido a la cantidad de usuarios participantes, el tiempo es lo más importante para nosotros así como lo ritmos ,esto hace que necesitemos tiempo para que la mayor parte de las personas puedan participar, necesitamos además de debatir , coordinar dichos debates y sacar conclusiones .debemos de usar palabras que sean comprensibles a todo el mundo , simplificar el vocabulario.	
TEMAS TRABAJADOS	
Manual de delegados de centro Voluntariado Guía de participación de usuarios Relaciones interpersonales Apoyos individualizados	
PROPUESTAS DE MEJORA	
Seguir potenciando la participación de todos al máximo de lo que cada uno pueda ser capaz, entendiendo que los grupos han de ser heterogéneos, tiempo de repuesta exitosa y vocabulario comprensible por todos.	

13.- APACE TOLEDO

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<p>Programa de Formación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Escuela de Familias (Movilizaciones e Higiene Postural, la discapacidad vista desde la discapacidad y Soluciones entre todos 1ª parte. - Comisión de Formación: Comisión compuesta por 2 personas con parálisis cerebral usuarias del Centro Ocupacional, dos representantes de la Junta Directiva de la Asociación, 2 representantes ajenos a la Junta Directiva y 4 profesionales de la Asociación. <p>Grupo de Autogestores - Creación de grupos heterogéneos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comisión de Participación (compuesto por personas con parálisis cerebral representantes de la Asociación y técnicos de apoyo). - Comisión de Vida autónoma e Independiente - Elaboración del programa de colonias (grupos de trabajo compuestos por personas con parálisis cerebral y técnicos). - Participación activa de personas con grandes necesidades de apoyo dentro de cada grupo de trabajo (Taller de Cocina, Autogestores...) <p>Explicación del modelo de calidad de vida / objetivos personales y del colectivo.</p> <p>Participación en comunidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Edición y divulgación de la revista Capaces - Participación en Onda Polígono - Voluntariado con otras asociaciones y colectivos - Grupo de "Interacción con..." - Participación en jornadas de coordinación Redaspace. 	76

<p>- Persona con parálisis Cerebral usuaria de la Asociación, representante en la Junta Directiva del Club Deportivo (votado y elegido por socios del Club Deportivo)</p>	
<p>DIFICULTADES ENCONTRADAS</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Grupos demasiado amplios, de hecho este próximo semestre se dividirá en dos grupos de trabajo para la mejor coordinación y afectividad. • Faltas de asistencia. • Falta de participación. • Falta de hábito en la dinámica y formato de trabajo. 	
<p>TEMAS TRABAJADOS</p>	
<ol style="list-style-type: none"> 1.- Charlas formativas para familias, profesionales, usuarios y voluntarios. 2.- Participación en Comunidad 3.- Trabajo en Grupos heterogéneos 4.- Autodirección y autodeterminación. 5.- Parejas complementarias que representan y apoyan a compañeros con más necesidades de apoyo. 	
<p>PROPUESTAS DE MEJORA</p>	
<p>Grupos de trabajo periódicos con un número reducido de personas (a nivel nacional, comunitario, por focos de interés...) con otras entidades ASPACE para abordar temáticas de interés común</p> <p>Aprovechar las nuevas tecnologías como forma de coordinación y comunicación (foros, videoconferencias, redes sociales...)</p>	

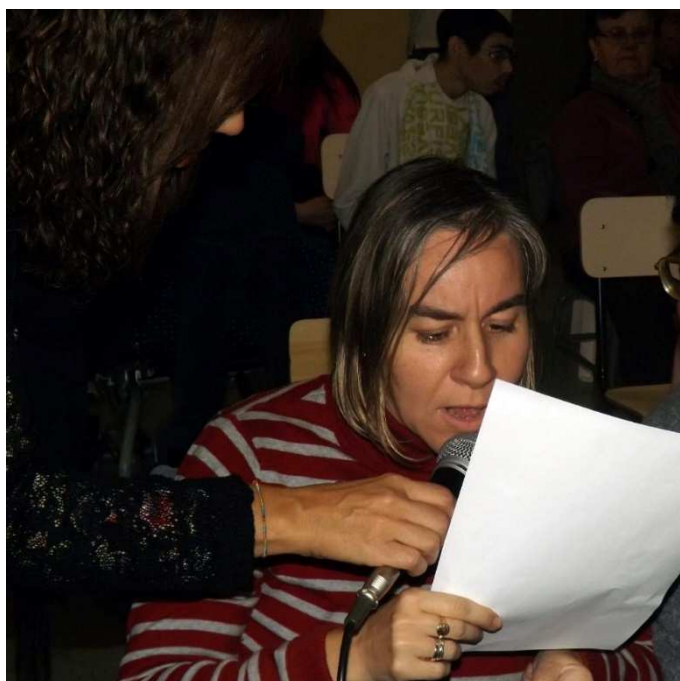


14.- APACE TALAVERA

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<ol style="list-style-type: none"> 1. Reclamación de apertura de Residencia de la Junta de nuestra comunidad que está en espera de abrirse en nuestra ciudad. 2. Actividad día de la Discapacidad: café, lectura manifiesto y proyección cortos ganadores Concurso Aspacefilm. 3. Actividad de visionado y explicación de la guía elaborada al resto de compañeros y trabajadores de nuestro centro. Para que todos viéramos y comentáramos el resultado y se diera un intercambio de opiniones y valoraciones. 4. Propuesta de incorporación de programas y actividades para mejorar habilidades de manejo en redes sociales para poder participar en la red activa. 5. Elaboración de video para participación en concurso Aspacefilm, por problemas técnicos hemos tenido que posponerlo para la convocatoria del año que viene. 6. Propuesta de comunicación a través de redes sociales y webcam así como intercambio de visitas con otras entidades Aspace (Toledo, Madrid, Ciudad Real, etc.) donde están residiendo ahora compañeros que han tenido que marcharse, o que estén próximas. 7. Propuesta de intercambio de visitas con otras entidades relacionadas con la Discapacidad de nuestra ciudad, para intercambiar información y para conocernos y compartir experiencias. 	<p>16</p>
<p>DIFICULTADES ENCONTRADAS</p>	
<p>El poco tiempo del que disponemos para reunirnos en grupo hace que los objetivos que nos proponemos se cumplan a más largo plazo o no nos dé tiempo.</p> <p>En nuestra valoración de la actividad todos estamos de acuerdo en hacer las reuniones más periódicas o más extensas y aprovechar más el resto de programas y actividades para desarrollar nuestras propuestas (manejo de redes sociales, grabación de video, visitas a otros centros, a organismos, etc.)</p>	
<p>TEMAS TRABAJADOS</p>	
<ol style="list-style-type: none"> 1.- Manejo de redes sociales para comunicarnos con familia, amigos, otras entidades. 2.- Reclamación de necesidades de acceso a residencias dado que dos de nuestras compañeras se tiene que marchar a 90 y 200 kms. Por no existir residencias específicas a menor distancia. Reclamación de apertura de la residencia que aun estando terminada, no está abierta en nuestra ciudad. 3.- Interés por conocer otros centros de atención a la discapacidad de nuestra ciudad y otros centros Aspace de nuestra región. 4.- Interés por tratar el tema de cómo se comunican con nosotros cuando hay un noticia o información delicada: nos lo dicen, nos lo ocultan, cómo lo pueden hacer para que lo entendamos o lo recibamos bien, queremos o no saber, etc. 	
<p>PROPUESTAS DE MEJORA</p>	
<p>- Creemos que el proyecto va por muy buen camino, la red está bien planteada y es accesible, vemos las dificultades más a nivel de nuestro centro, tenemos que ampliar tiempos para tener una participación más continua y un mejor manejo y acceso a red.</p>	

- La mayor dificultad es la poca práctica y poco hábito que tenemos de expresar lo que sentimos, pensamos, sobre todo acerca de nosotros mismos y nuestras necesidades, inquietudes, deseos, etc. Tanto a trabajadores, compañeros, familia, cuanto más en las redes sociales. Tenemos que ponernos las pilas y dejar los miedos pero estamos en ello, cada vez somos más los que vamos consiguiéndolo.

- También tenemos que convencernos y convencer a nuestro entorno, sobre todo familiar, de que tenemos voz y que queremos que se oiga, y se tenga en cuenta, un punto complicado que aún llevará un largo proceso.



15.- UPACE SAN FERNANDO

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<ol style="list-style-type: none"> 1. Revista digital. El grupo de autogestores están realizando un artículo trimestral dentro de una revista digital donde hablan de sus actividades y desarrollos 2. Ciudad accesible: trabajan con una red social local dentro de facebook que intentan romper y denunciar las barreras arquitectónicas de la ciudad. 3. Programación de la liga local de boccia donde participan alumnos de los diferentes centros a nivel ocio deportivo. Esta liga está organizada por el grupo de autogestores y es una actividad participativa. 4. Entrevistas a personajes públicos relacionados con el mundo del arte (músicos, artistas, políticas, etc.) como crecimiento personal dentro del taller de teatro negro, siendo la próxima a niña Pastori. 5. Programa de Habilidades Sociales: se han trabajado con diferentes dinámicas sobre los siguientes temas: <ul style="list-style-type: none"> • Distancia interpersonal 	16

<ul style="list-style-type: none"> • Contacto ocular • Escucha activa <p>6. Taller de cocina: con el objetivo de los participantes adquieran conocimiento y destreza en las habilidades instrumentales de la vida diaria, tales como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dieta saludable • Autonomía e iniciativa personal. • Vida en el hogar y en comunidad. • Manejo del dinero • Reconocimiento del entorno • Utilización del transporte público etc. 	
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
Población gravemente afectada y sobreprotegida por sus familiares. La sexualidad sigue siendo tabú para los familiares y siguen sin ver la necesidad.	
TEMAS TRABAJADOS	
<ol style="list-style-type: none"> 1.- Habilidades sociales 2.- trabajo en equipo, cooperación, compañerismo 3.- Responsabilidad, Respeto 4.- autonomía 5.- autogestión resolución de problemas 	
PROPUESTAS DE MEJORA	



Antonio Martinez Ares (Compositor)



Patricia Cavada Alcaldesa

16.- AVAPACE VALENCIA

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<p>1.- Reuniones de autogestores: en los distintos centros de adultos se realizan reuniones semanales para fomentar el aumento de la participación y desarrollar acciones de difusión. Las conclusiones de estas reuniones se ponen en común en el grupo "líder" de autogestores de la entidad donde se llega a acuerdos concretos para llevar a cabo las acciones planteadas.</p> <p>2.- Acciones para promover la difusión: se realizan las siguientes actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En la web de Avapace, en la categoría de noticias se crea una específica, llamada "En primera persona" donde se difunden las acciones relacionadas con el grupo de Autogestión Avapace. • Programa de radio Arcoiris en colaboración con la radio de la Universidad Politécnica de Valencia. • Exposiciones fotográficas en locales públicos mostrando el trabajo realizado desde el proyecto "Di patata". • Conciertos del grupo "Dekubito Prono and the Supinos" en eventos de la ciudad de Valencia y provincia. • Charlas de sensibilización sobre la parálisis cerebral en centros de formación que abarca desde edades tempranas (los tres años) hasta universitarios. • Realización de la semana cultural de verano <p>Con estas actividades se ha ampliado el conocimiento sobre la parálisis cerebral a diferentes colectivos de la sociedad, reivindicando los derechos como personas.</p> <p>3.- Participación activa en el servicio, en la entidad y en la sociedad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Confeccionando el propio proyecto de vida, revisando actividades diarias, etc. • Presentación en las reuniones de junta directiva de los proyectos llevados a cabo desde los centros. • Realización de cursos en la Universidad Popular, en la Escuela Para Adultos, en Centro de Información Juvenil, participación en la Asociación de Vecinos... • Participación en reuniones con la administración (con el director general de atención al paciente, con el director general de planificación de la consellería de políticas inclusivas y con el director general de diversidad funcional) 	<p>38</p>
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
<p>Desde nuestro grupo de trabajo hemos detectado las siguientes dificultades con las que nos hemos encontrado:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Falta de formación para llevar a cabo un grupo de desarrollo de habilidades sociales. -Falta de formación en nuevas tecnologías. -Falta de tiempo para la formación, documentación y realización de las acciones que proponemos. -Falta de implicación de personas y profesionales en el proyecto. -Falta de financiación (para transporte, apoyos...) 	
TEMAS TRABAJADOS	
<p>1.- Definición y consolidación del grupo de autogestores</p>	

- 2.- Formación de personas y familias
- 3.- Trabajo de coordinación del grupo de trabajo a través de videoconferencias y utilización de herramientas como el drive

PROPUESTAS DE MEJORA

Debemos marcar un calendario con tiempo de trabajo, lo suficientemente amplio, para cumplirlo (respetar el ritmo del grupo)

Debemos apoyarnos en los profesionales que nos rodean con el tema de nuevas tecnologías.

Debemos mejorar la documentación de nuestras acciones.

17.- ASPACE CORUÑA

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
<p>1.- ENCUENTRO ANUAL AUTONÓMICO AUTOGESTORES PONTEVEDRA: En este encuentro participaron los autogestores de los centros de Pontevedra, Vigo y A Coruña. Se celebró en Pontevedra ya que celebraban su 25º Aniversario. El tema escogido por los chicos para tratar fue la afectividad-sexualidad. Se invitó a una psicóloga- sexóloga (Enma Placer), que a través de actividades lúdicas trató el tema de forma muy amena y divertida. Después disfrutaron de una comida en el restaurante "A Ultramar" y por la tarde se expusieron videos y relatos sobre la sexualidad y se entregaron unos regalos como recuerdo del encuentro.</p> <p>https://www.facebook.com/Aspace.Coruna/photos/ms.c.eJxFyskJACAM-BMCOZA8TkV4bEwzidxgiEG4209H04oAwoAesgf3AKEOR9eEO6AD-LTxDV.bps.a.1050005675022598.1073742240.126011137422061/1050539191635913/?type=3</p> <p>2.- Realizamos reuniones periódicas, tratando temas que la confederación propone o temas del día a día que los chicos quieren resolver.</p> <p>3.- MARCHA SOBRE RUEDAS (LECTURA DE MANIFIESTO) Después de un acto reivindicativo se lee un manifiesto elaborado por los autogestores recordando los derechos y dificultades de movilidad de gran parte de los usuarios.</p> <p>4.- Acudir a la presentación de la guía de Ciudadanía activa en Madrid. Después se ha trabajado sobre ella, y se ha hecho entrega de un ejemplar al Director Gerente.</p> <p>5.- Apoyo a la presentación de usuarios a oposiciones y búsqueda de salidas laborales.</p>	<p>22</p>
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
<ul style="list-style-type: none"> • Uno de los problemas que destacamos es que ya están muchas veces acomodados a lo que ya tienen y plantearse nuevos retos y tomar decisiones no es algo que les incentive. Temen al fracaso, la crítica, y asumir responsabilidades que creen que pueden estar por encima de sus posibilidades. • Pequeñas rivalidades y roces que a veces surgen en el grupo. Llevando a lo personal algunos debates. Algo normal en cualquier grupo que está en contacto durante tanto tiempo. 	

- Los más capacitados tienen una mayor oferta de actividades y en ocasiones prefieren otras más relacionadas con el ocio, las salidas fuera, etc.

TEMAS TRABAJADOS

- 1.- Sexualidad, afectividad y familia.
- 2.- Charlas con la directiva en representación del conjunto de usuarios para pedir cambios, mejoras, etc. Debatisimos además algunos problemas del día a día buscando alternativas y la solución más adecuada.
- 3.- Participación en la escuela de padres.
- 4.- Debate y reflexión sobre la documentación enviada de Ciudadanía Activa, nombramiento de portavoz, y reparto de otras tareas.

PROPUESTAS DE MEJORA

La recepción de documentos y propuestas de trabajo, a veces nos deja el tiempo muy justo, ya que nuestras reuniones son quincenales. Y en otras ocasiones durante meses no recibimos ningún tipo de propuesta. Sería aconsejable tener una mejor secuenciación de los temas que se quieren tratar.



18.- ASPACE HUESCA

ACTIVIDADES REALIZADAS	Nº de participantes
1.- Asambleas semanales 2.- Jornadas Red de Ciudadanía Activa en Madrid 3.- Grupo de trabajo: Oportunidad de Mejora 3 del Plan Estratégico de ASPACE HUESCA: "Autodeterminación" 4.- Participación en Junta Directiva de ASPACE HUESCA	56
DIFICULTADES ENCONTRADAS	
<p>Las dificultades del programa no son otras que las derivadas de malas praxis o interpretaciones erróneas por parte de algunos sectores (especialmente familias de personas en estado de gran dependencia). Pero el trabajo grupal, el modo de hacer y las recomendaciones del grupo de mejora se encargan de minimizar los malos resultados y avanzar hacia una implantación de buenas praxis cotidianas.</p>	
TEMAS TRABAJADOS	
1.- Derecho a la autodeterminación. Reconocimiento y respeto constante del mismo en las praxis como corresponde a la condición de adulto. 2.- Modelos de atención y trabajo en personas con Parálisis Cerebral y Trastornos comunes. 3.- Modelos de vivienda	
PROPUESTAS DE MEJORA	
1.- Decálogo de Participación 2.- Respuestas concretas sobre Participación en áreas concretas. Repasar nuestro día a día analizar en nuestras acciones si se respeta o conculca el derecho a la autodeterminación; y si se favorece o dificulta la autogestión y participación.	