

A TODA VELA nace en Almería en 1997 con la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, a través del desarrollo preferente del ocio, mediante una alta participación de las personas con discapacidad intelectual, sus familias y la comunidad.

AUTORA:

ISABEL GUIRAO
Directora Técnica de “A Toda Vela”

Si nos paramos a contemplar la vida de las personas con discapacidad intelectual, comprobamos que éstas no disponen de vidas plenas, pues no disfrutan de las oportunidades y apoyos que requieren para su calidad de vida; ésta no se puede conseguir totalmente sin desarrollar el ocio, una parcela fundamental para el bienestar emocional, el desarrollo de relaciones interpersonales significativas y la inclusión en su comunidad.

Con frecuencia observamos cómo las personas con discapacidad intelectual no disponen de planes propios para ocupar su tiempo libre, diferentes a los de otros miembros de sus familias. Tampoco disponen de redes propias, ni amigos con los que compartir sus intereses y sueños; no eligen a diario, pues su vida está rodeada de profesionales a los que se les paga para atenderles. No han tenido la suerte de disponer de experiencias previas en las que haber podido desarrollar las habilidades y las capacidades propias para afrontar con éxito experiencias exitosas de ocio, ni de espacios privados en los que sólo se sitúen aquellas personas que libremente han elegido, etc.

Un estudio realizado por la asociación “A TODA VELA” en los primeros años, muestra un panorama desolador: el 92% de los jóvenes con discapacidad intelectual que se acercaba por la entidad decía no tener amigos con los que compartir el tiempo libre (la mayoría no había celebrado su cumpleaños con personas diferentes a sus familiares), el 98 % no poseía autonomía para ocupar y desplazarse por otros espacios comunitarios que no fuesen su propio hogar y los centros asistenciales en los que participaba, el 85% no había dormido nunca fuera de su hogar, el 40% no había ido nunca al cine, el 20% no usaba el teléfono, y un 25% estaba inmerso en procesos de aislamiento patológico, depresiones, fobias sociales, etc.

Si, por el contrario, dirigimos nuestra mirada a la comunidad, ésta –habitualmente– no ofrece oportunidades ni apoyos para la inclusión del colectivo. Tampoco el movimiento asociativo reclama la inclusión pues está centrado en el desarrollo de estructuras de atención específicas no inclusivas, centradas en programas educativos, rehabilitadores y ocupacionales enfocados en la discapacidad.



Actividad de ocio en piscina.

En 2005, la UDS estatal de ocio de FEAPS, Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, realizó un informe sobre la realidad del ocio, que se revisó en 2007, destacándose las siguientes conclusiones:

- El desarrollo de apoyos en ocio es muy heterogéneo, no sólo entre comunidades sino dentro de una misma Federación.
- Aún existen colectivos que no tienen fácil acceso al ocio por su edad (niños y tercera edad) o por sus necesidades de apoyo (intermitentes, generalizadas...).
- Son más abundantes los programas de ocio (inestables y más baratos) que los servicios de ocio (estructura estable que presta apoyos en diversos contextos).
- Apenas existen servicios de ocio y tienen pocos profesionales para la planificación, coordinación y gestión.
- Los programas, centros y servicios de ocio de FEAPS no tienen una clara orientación hacia la inclusión.
- En el ámbito del ocio participa el 70% del voluntariado del movimiento asociativo, pero pocas entidades disponen de una estructura de apoyo al voluntariado que facilite la captación, formación y seguimiento de las personas voluntarias.

La legislación vigente, por otro lado, ha avanzado mucho en la materia y hoy día les reconoce el derecho como ciudadanos, si bien no se han desplegado medidas para asegurar el ejercicio de ese derecho.

Todo ello cierra el círculo en el que las vidas de las personas con discapacidad intelectual “sobreviven” día a día. Sin embargo, cuando les preguntamos o tienen la oportunidad de opinar, ansían vivir vidas dignas; valoran muy positivamente la inclusión, reclaman la independencia y la autodeterminación y una red natural de relaciones sociales significativas; reclamando expresamente al movimiento asociativo el

que las personas con discapacidad intelectual tengan apoyos para disfrutar de un ocio de calidad en la comunidad.

FEAPS, a través del CERMI, asumió el “Manifiesto para un Ocio Inclusivo” elaborado desde el Instituto de Estudios de Ocio y la cátedra ONCE Ocio y Discapacidad de la Universidad de Deusto, con lo que se comprometió a fomentar la inclusión a través del ocio. Desde el año 2006, la UDS de Ocio estatal está trabajando en el desarrollo de un modelo de Servicio de Ocio y colaborando en un proyecto liderado por Isabel Guirao (miembro de la UDS y directora técnica de A TODA VELA), para promover el modelo de Servicio Ocio Inclusivo que ella dirige en otras partes de España; este Servicio de Ocio Inclusivo está en línea con el trabajo de la UDS estatal y reconocido por sus Buenas Prácticas en dos ocasiones (Santander 2003, Bilbao 2006).

Las cartas de navegación de A TODA VELA

Hace trece años, en diciembre de 1996, A TODA VELA intentó cambiar esta realidad e inició su travesía diseñando un nuevo recurso en la atención a las personas con discapacidad intelectual en la provincia de Almería: un servicio de ocio digno, inclusivo y solidario.

En su día, fue una apuesta innovadora y creativa por el formato que dispusimos para ello: un servicio que se situó en el escenario de la comunidad, autogestionado por las propias personas con discapacidad, y que participó, utilizó y exigió su presencia activa en las actividades, recursos y servicios comunitarios de ocio. Con esa apuesta, ganábamos todos, no teníamos ninguna duda, y ofrecimos nuestro plan a otros profesionales de ocio de nuestra ciudad y a otros ciudadanos para el ejercicio del voluntariado.

Hoy, nuestro modelo de servicio de ocio inclusivo ha sido ampliamente reconocido, destacando, entre otros, la Medalla de Oro al Mérito Educativo por la Consejería de Educación (2004), modelo de Emprendimiento Social por ASHOKA en España (2006), modelo de Servicio de Ocio Inclusivo FEAPS



Noelia en Granada.

(2009), Medalla de Andalucía por la Junta de Andalucía (2009) y Premio “Infanta Cristina” a la calidad y buenas prácticas por el IMSERSO (2009).

Si revisamos nuestras prácticas a lo largo de estos trece años, encontramos que desde nuestros inicios ya disponíamos de cartas de navegación que nos marcaron el rumbo:

1. La ciudadanía es diversa y, por ello, las personas con discapacidad tienen el derecho a ser diferentes. Todas las personas con discapacidad intelectual necesitan relaciones significativas y duraderas con otras personas. Además, deben tener acceso a servicios y apoyos que posibiliten el ejercicio de su derecho a gobernarse a sí mismas y promuevan su condición de ciudadanos. Cada persona con discapacidad intelectual es diferente a otra como ocurre con el resto de las personas, por tanto, los servicios y apoyos deben de ser individualizados de forma que respeten las diferencias.

2. La ética en la acción. Cualquier acción o práctica ha de centrarse en las personas y en el respeto a su dignidad, las personas con discapacidad tienen derecho a gozar de autonomía, a poder elegir y decidir, beneficiándose de la ayuda necesaria, en cada caso, para compensar oportunidades. El deseo de una vida autónoma, elegida y autodeterminada, requiere de oportunidades y apoyos que conviertan a la comunidad a desarrollar una sociedad más justa y solidaria.

3. La participación de todos enriquece a la comunidad, por lo que la presencia y participación activa de las personas con discapacidad intelectual en su comunidad añaden valor a ésta por sí misma, además de aportar la posibilidad de ofrecer a sus ciudadanos la vía del ocio solidario a través del voluntariado. Deberíamos generar acciones que lideraran cambios en la vida de las personas y en la propia comunidad, abriendo caminos nuevos de colaboración.

4. Es imprescindible generar experiencias comunitarias, exitosas, de participación que generen confianza y un sentir la diferencia como un valor que apoye el impulso de servicios, recursos y apoyos que contemplen la diversidad desde el diseño de sus ofertas y asegure el ejercicio del derecho al ocio de las personas con discapacidad intelectual.

5. El voluntariado es una clave fundamental de este tipo de servicios de ocio inclusivo. Las personas voluntarias, a través del ejercicio solidario de su ocio, añaden valor a la vida de las personas con discapacidad, ofreciendo relaciones de calidad, modelos, diversidad de experiencias y puentes entre ellos y la comunidad. Por otro lado, y con una visión a medio plazo, se convierten en la red natural de apoyos que el colectivo necesita en su lucha por la inclusión social; los voluntarios de hoy son los compañeros de trabajo y recursos de ocio, vecinos, profesionales, empresarios, dirigentes y ciudadanos del mañana.

Por tanto, si queríamos ser útiles a las personas con discapacidad intelectual y sus familias, teníamos que aunar voluntades, enfocar el camino a seguir entre todos, y delimitar prácticas, partiendo, eso sí, de estos pocos principios a los que no deberíamos renunciar nunca.

A lo largo de estos trece años, JUNTOS, hemos realizado algunos seminarios, hemos discutido reglamentos, estrategia y ética; hemos llegado a acuerdos y modificado el rumbo cuando ha sido preciso, por la voluntad de todos los miembros y grupos de interés de A TODA VELA.

Este trabajo común nos ha hecho fuertes como grupo y ha ido gestando una cultura común para poder afrontar todas las barreras comunitarias que nos hemos ido encontrando:

— *Falta de programas inclusivos, ineficacia de las normas y desconocimiento de la realidad de las personas con discapacidad, primando la visión médica y asistencialista;*



Valencia 2009.

incapacidad de la comunidad para prestar apoyos dotando los programas de más recursos económicos, materiales y personales.

A TODA VELA ha creado programas propios con dotación de apoyos y los ha ofrecido a la comunidad para servir de modelo de atención al colectivo, invitando expresamente a otros ciudadanos sin discapacidad y a otros profesionales del sector. También ha complementado los programas comunitarios, en una primera fase, para ir retirando apoyos paulatinamente una vez que la comunidad ha ido asumiendo su responsabilidad, con transparencia en su gestión, demandas ajustadas, haciendo visibles los éxitos, impulsando la participación real y de calidad del voluntariado, en suma, generando liderazgo comunitario a través de la disponibilidad y la prestación de apoyos de calidad (técnicos y personales).

— *Rechazo abierto o encubierto de responsables de servicios y profesionales comunitarios para la inclusión, argumentando falta de formación, recursos, apoyos.* Nuestra determinación en los beneficios de nuestro modelo nos ha dispuesto a lo largo de estos años a colaborar con otros profesionales de servicios, estando disponibles, siendo flexibles, ofreciendo apoyos, tiempos y recursos a la comunidad para ayudar al cambio de mentalidad social. Nos hemos incorporado a redes, consejos y comités de expertos para aportar nuestra visión y contribuir a un ajuste de la respuesta. En su caso, hemos reclamado mejoras y medidas de acción positiva hacia el colectivo y ofrecido alternativas de una manera explícita.

— *Actitudes negativas de la población respecto a la discapacidad.* Nuestra presencia continua en la calle y en la vida cotidiana, compartiendo infraestructuras, instalaciones y programas, con posibilidades exitosas y reales de participación, ha neutralizado prejuicios y mitos, impulsado redes naturales de apoyo y generado confianza y un cambio social de actitud hacia las personas con discapacidad intelectual y su derecho al ejercicio de un ocio inclusivo.

— *Escasez de actividades formativas específicas sobre la inclusión de personas con discapacidad en actividades y servicios de ocio.*

Teníamos que gestionar conocimiento al respecto en diversas materias (personas con discapacidad y paradigmas de atención, ocio, voluntariado, inclusión y participación, etc.), y ponerlo en valor, ofreciéndolo a la comunidad y difundiéndolo en foros técnicos, a través de redes y medios de comunicación.

Esta cultura común compartida también nos ha dado argumentos ante las barreras encontradas, como no, en las propias personas con discapacidad intelectual y sus familias:

— *Bajas expectativas y actitud sobreprotectora de los familiares.* Un apoyo continuo e individualizado se ha materializado con los años en un servicio de apoyo a familias en el que, a través de profesionales, las hemos ayudado a neutralizar sus miedos, acompañado en la identificación de capacidades -no de las limitaciones-, de la importancia de las redes naturales de apoyo y la conciencia del derecho como ciudadanos a entornos inclusivos.

— *Historia no inclusiva y falta de experiencias inclusivas de éxito* lo que ha ocasionado baja autoestima y sensación de no poder afrontar los retos de la inclusión; con rigor y profesionalidad, sin sustituir capacidades, asegurando éxitos y minimizando o analizando errores y fracasos, hemos ido generando confianza en las personas.

El rigor en la acción, la continua formación y el empeño en la calidad de nuestros profesionales y voluntariado y el trabajo en red con la comunidad, nos han proporcionado el contraste y apoyado ante la escasez de modelos de ocio inclusivo, la excesiva profesionalización del resto de servicios y actividades y la falta de programas de apoyo, acompañamiento y formación al voluntariado.



Grupo de amigos.

Junto a FEAPS, hemos puesto en marcha un proceso de consultoría para apoyar a profesionales y entidades del movimiento asociativo y para impulsar y mejorar servicios de ocio inclusivo. Iniciando un camino orientado a crear oportunidades y ofrecer apoyos para que las personas con discapacidad intelectual puedan disfrutar de un plan de ocio personal; aquel que ellos y ellas mismas elijan.

Nuestro reto de futuro es llegar a la corresponsabilidad con la comunidad en el diagnóstico conjunto de necesidades y oportunidades, en la toma de decisiones tanto a nivel político, como de planes, programas y proyectos concretos.

Nuestro sueño, un diseño comunitario único que respete las diferencias, proporcionando más apoyos a quien más lo necesite que simplifique las respuestas. Con ello, la comunidad ofrecerá garantías para el ejercicio del derecho al ocio de todos sus ciudadanos y las entidades como A TODA VELA se convertirán en recursos comunitarios especializados para prestar apoyos tanto a las personas con discapacidad como a la comunidad para el ajuste de sus servicios, programas y recursos.