



Isabel Guirao - Almería
Emprendedor Social Ashoka 2006



Ha puesto en marcha un modelo de ocio dirigido a jóvenes con discapacidad intelectual, basado en los apoyos naturales de la comunidad.

Mientras que en España existe una larga trayectoria de trabajo en el ámbito de la discapacidad intelectual, prioritariamente centrada en la rehabilitación y asistencia, el ocio nunca ha sido una prioridad de trabajo. Isabel consciente de que el ocio es clave para el desarrollo personal y social del individuo, ha puesto en marcha un modelo de ocio dirigido a jóvenes con discapacidad intelectual, basado en los apoyos naturales de la comunidad.

La nueva idea

Isabel está cambiando el paradigma existente del trabajo con personas con discapacidad intelectual introduciendo el ocio como elemento fundamental para su integración en la sociedad. Mientras el modelo tradicional se centra en el cuidado y tratamiento aislado de las personas con discapacidad intelectual, Isabel está promoviendo maneras y modos de integrarles a las comunidades en las que viven. Lo hace proponiendo un modelo de ocio digno, inclusivo y solidario basado en el afecto y el respeto, que está mejorando sustancialmente la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias.


La experiencia de trabajo de Isabel ha demostrado que el ocio es el espacio que mejor permite a personas con discapacidad interactuar y compartir experiencias con el resto de la sociedad. A través del roce personal, de la vivencia y la experiencia, está logrando que su discapacidad no sea motivo de discriminación sino de enriquecimiento comunitario. Haciéndoles parte visible y activa de sus comunidades, está promoviendo su participación como ciudadanos plenos para que puedan ejercer sus derechos de autodeterminación y representación. Esta transformación promovida por Isabel está originando nuevos roles de las personas con discapacidad en su entorno familiar y social, logrando que se reconozcan sus potencialidades (en lugar de centrarse únicamente en sus limitaciones) y acabando con el papel de meros receptores de servicios y caridad.

Como parte fundamental del modelo, “A Toda Vela”, la organización de Isabel, ha creado una red ciudadana de voluntarios y profesionales que comparten su ocio con jóvenes con discapacidad intelectual, participando en los programas y actividades de la asociación como actividades artísticas, deportivas, turísticas y recreativas tan significativas como celebrar un cumpleaños con amigos, asistir a un estreno de cine, salir de tapas o pasar un fin de semana fuera de casa, así como tener una agenda en el móvil llena de personas con las que comunicarse. La implicación de la comunidad es un componente crucial para promover una sociedad más inclusiva, que apueste por entornos accesibles que faciliten la interpretación y la comprensión y ofrezca los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad intelectual tengan acceso a una oferta de ocio cada vez más adaptada a los intereses individuales de cada uno y consigan alcanzar la vida autónoma e independiente que desean.

El problema

Las personas con discapacidad intelectual viven aisladas de la sociedad. Los muestreos realizados por la organización de Isabel al iniciar su andadura mostraba un panorama desolador: el 92% de los





jóvenes 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 poseían autonomía para ocupar y desplazarse por otros espacios comunitarios que no fueran su propio hogar y los centros asistenciales de los que participaban; el 61.3% no estaba asociado a ningún otro grupo; tan solo el 3,7% participaba en entidades deportivas o recreativas, 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.

Las personas con discapacidad intelectual son hoy en día en España un colectivo mudo e invisible. Mudo porque tradicionalmente no han tenido oportunidad de opinar por sí mismos, siendo sus familias generalmente las que han hablado y decidido por ellos; e invisibles porque no participan en la comunidad en la que viven, en los espacios dedicados a la ciudadanía. La sociedad a su vez no está acostumbrada a su presencia ni a su participación, por lo que cuesta incluirlos en las rutinas y procesos ciudadanos. El colectivo se enfrenta a la dificultad de poder ejercer sus derechos y obligaciones como lo hace el resto de la ciudadanía. Se da una alarmante falta de independencia en sus vidas debido a que las familias y el sistema son extremadamente protectores con ellos; no les han educado para poder aportar además de recibir, para poder ser ciudadanos activos, para participar y reivindicar sus derechos como por ejemplo la supresión de barreras, la inclusión o el derecho al ocio.

Durante muchas décadas se ha considerado que la condición de retraso mental era propia y exclusiva de las personas con discapacidad intelectual, considerándolos como pacientes, primero, y usuarios, más tarde, centrándose en “curar el déficit” a través de programas de rehabilitación y educación. Al considerar como enfermas a las personas con discapacidad, se ha buscado fundamentalmente protegerlas y acomodarlas lo mejor posible en instituciones bien saneadas, que cubrieran todas sus necesidades básicas. Este modelo es apoyado por las familias, realizado por profesionales y ubicado en entornos cálidos, seguros y alejados de los espacios comunitarios, aquellos donde el resto de las personas desarrollan sus vidas. No existía una interacción con la comunidad en la que viven, por lo que el colectivo vive aislado de lo que pasa en su entorno, en un mundo paralelo, en una realidad distinta a la del resto de la sociedad.


Por ello, el trabajo de la mayoría de las organizaciones e instituciones que trabajan en el ámbito de la discapacidad intelectual se ha centrado tradicionalmente en cubrir necesidades consideradas básicas, tales como asistencia social, rehabilitación y educación.

En la última década un cambio conceptual impulsa el que la discapacidad intelectual sea considerada una condición de interacción con el entorno que rodea a la persona, por lo que se abren nuevas líneas en torno a la vida laboral, vivienda y la reivindicación de derechos a través de la autogestión y el ocio.

A pesar de que el ocio tiene una relación directa con la calidad de vida y el bienestar, muchas organizaciones del sector, las administraciones públicas o las familias de las personas con discapacidad no lo reconocen como una prioridad para las personas con discapacidad. En aquellas ocasiones en las que se oferta ocio desde estas entidades se hace como algo complementario y no como eje central de su trabajo; además este ocio es generalmente exclusivo, en el que sólo participan personas con discapacidad intelectual, sus familias y profesionales, produciéndose escasa interacción con la comunidad.

El ocio no se financia desde las administraciones públicas por lo que nos encontramos ante un círculo vicioso difícil de romper; como no hay financiación las organizaciones no lo suelen ofrecer,





y esto provoca que no sea una prioridad y que tampoco se trabaje para establecerla como tal, por lo que no se exige una financiación que cubra esta labor.

La estrategia

Isabel centra su trabajo en niños y jóvenes con discapacidad intelectual (síndrome de down, autismo, parálisis cerebral etc) de entre 10 y 30 años, fundamentalmente. En este grupo de edad, el ocio tiene una importancia esencial ya que ofrece bienestar emocional, relaciones interpersonales y participación comunitaria. Desde que fundó la Asociación A Toda Vela en 1996 Isabel ha utilizado principalmente el ocio como herramienta de integración pero también han desarrollado programas de apoyo a la comunidad para facilitar a los jóvenes con discapacidad intelectual la oportunidad de gestionar sus propias vidas de manera independiente.

Isabel promueve un ocio inclusivo que se desarrolla en el marco de la oferta de ocio existente en la comunidad y que no es exclusivo para el colectivo de personas con discapacidad. Está impulsando una transformación de la cultura ciudadana para que integre a las personas con discapacidad intelectual, ayudando a la comunidad a dotar su oferta de ocio con los apoyos necesarios para atender con dignidad a estas personas.

El ocio que propone Isabel es además un ocio autogestionado: la planificación, gestión y evaluación de las actividades se hace de manera conjunta entre profesionales, voluntarios, personas con discapacidad intelectual y familias. Las personas con discapacidad participan de la gestión de la organización, siendo algunos de ellos voluntarios en la misma y participando directamente en la Junta Directiva a través de un representante. Además existe un Grupo Autogestionado de personas con discapacidad intelectual que trabaja y discute temas que van más allá del ocio (vivienda, amistad, vida en pareja...) y que tienen que ver con una vida independiente y de calidad. El objetivo de Isabel es que en el futuro este grupo pueda gestionar la organización y representar al colectivo.

Estos programas de ocio solidario están basados en la colaboración de voluntarios y profesionales de la comunidad que aportan y colaboran con el proyecto, pero que también les enriquece enormemente. Isabel está consiguiendo normalizar la presencia de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad. Está apoyando a la comunidad para que aprenda a relacionarse con ellos a través del afecto, de igual a igual y no “impartiendo teoría sobre la diversidad”, sino a través de la vivencia y la experiencia de las personas que participan en las actividades de la asociación. Así consigue “enamorar a la gente” “subirles al tiovivo” y mantenerles involucrados. Desde que comenzó su andadura han participado directamente en las actividades de A Toda Vela más de 500 voluntarios, 160 familias y 100 profesionales de la comunidad.

Como parte de su labor, Isabel trabaja de manera continuada con dos grupos que están íntimamente ligados a la labor de cambiar el papel y la mentalidad de las personas con discapacidad intelectual: las familias y los profesionales. Entendiendo que la independencia de estos jóvenes y adultos sólo se conseguirá si reciben una educación adecuada a lo largo de su vida que les prepare para ello, Isabel está apoyando el cambio fundamental que las familias están teniendo que asumir, para ser menos proteccionistas y enfrentarse a situaciones nuevas y desconocidas. A Toda Vela lleva a cabo un importante trabajo con las familias, dándoles asesoramiento, acompañamiento y apoyo, así como servicios de “respiro” (canguros y centros de día), impulsándoles a la reivindicación activa de derechos. Isabel trabaja también con profesores para que comiencen desde la etapa infantil a formarles como ciudadanos y les preparen para participar en su comunidad y en la sociedad en la que viven.





Desde el inicio Isabel ha desarrollado un fuerte trabajo de lobby y ha mantenido una intensa relación con la administración pública, habiendo conseguido algunos logros importantes en materia de subvenciones, en la modificación del “sistema de respiros” para familias y en la valoración de la discapacidad que lleva a cabo la administración para otorgar ayudas y servicios. El objetivo de Isabel para el futuro es crear una Red de Servicios de Ocio Inclusivos a nivel nacional. Está trabajando con otras organizaciones y colectivos de Andalucía y de otras partes de España mostrando su modelo para que pueda replicarse en otras ciudades y regiones. Así mismo, a nivel estatal Isabel participa en un grupo de trabajo sobre ocio en FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias) para impulsar cambios en política pública en lo relativo al ocio.

La persona

Mientras estudiaba psicología en Granada, Isabel desarrolló sus primeras prácticas profesionales en un colegio para niñas con discapacidad intelectual. Esta experiencia fue vital porque en seguida supo que quería desarrollar su carrera profesional en el ámbito de la discapacidad intelectual y le permitió darse cuenta de lo que “no quería hacer” en su labor como profesional del sector. Isabel buscó desde el principio sus propios métodos de trabajo que le permitieron tener una aproximación al mundo de la discapacidad muy distinta de lo que se trabajaba normalmente. “Disfrutaba del contacto directo con las personas con discapacidad y evitaba hacerles tests para averiguar su coeficiente intelectual medida en un despacho”, algo que no siempre fue bien entendido por las personas e instituciones de su entorno profesional. Isabel no compartía tener a estas personas encerradas, sentadas, sin hacer nada y siendo continuamente evaluadas por sus carencias y no por sus capacidades.

Cuando terminó sus estudios Isabel trabajó varios años como orientadora escolar en varios colegios de integración de Almería y durante este periodo tuvo relación con niños y jóvenes con discapacidad intelectual, con sus profesores y con sus familias. Isabel pasaba mucho tiempo en el aula, ayudaba a los profesores a organizar actividades para los alumnos dentro y fuera del centro y visitaba a sus familias. Su experiencia diaria le permitió conocer la realidad de estas personas y darse cuenta de que cuando el apoyo institucional se terminaba (las clases, las visitas...), no había nada más para ellos. El tiempo libre no significaba, como para el resto de niños y niñas, ocio y diversión sino que representaba soledad, aburrimiento y exclusión. No tenían experiencias divertidas que compartir con el resto de sus compañeros cuando volvían de vacaciones o de fin de semana. No tenían sueños ni ilusiones.

Por ello, decidió impulsar, junto a otras cuatro mujeres (profesionales y madres de niños con discapacidad intelectual), la creación de la asociación “A Toda Vela” para devolverles la ilusión a estos jóvenes, dándoles acceso a un ocio verdadero con el que disfrutar. Buscaron la formación y orientación adecuada, así como el apoyo de jóvenes voluntarios (que les ayudaban a imaginar y desarrollar un ocio apetecible) y comenzaron a trabajar.

Consciente de que el roce con personas con discapacidad ha enriquecido su vida y la de su familia, una de las motivaciones de Isabel es que el resto de la sociedad viva y disfrute esta experiencia igual que ella lo ha hecho. Los que la conocen y trabajan con ella dicen que tiene la capacidad de soñar pero desde el sentido común que le hace dar los pasos necesarios en cada momento.

Isabel consigue convencer a cualquier audiencia y sabe que el papel que tiene que jugar ahora para difundir y replicar su labor es muy importante. Sin embargo no deja de participar directamente en





las actividades de la asociación, ya que es consciente de que son el contacto y las experiencias las que legitiman su trabajo y no quiere perder el vínculo de unión con la realidad por la que trabaja y defiende.

<http://www.atodavela.org>

