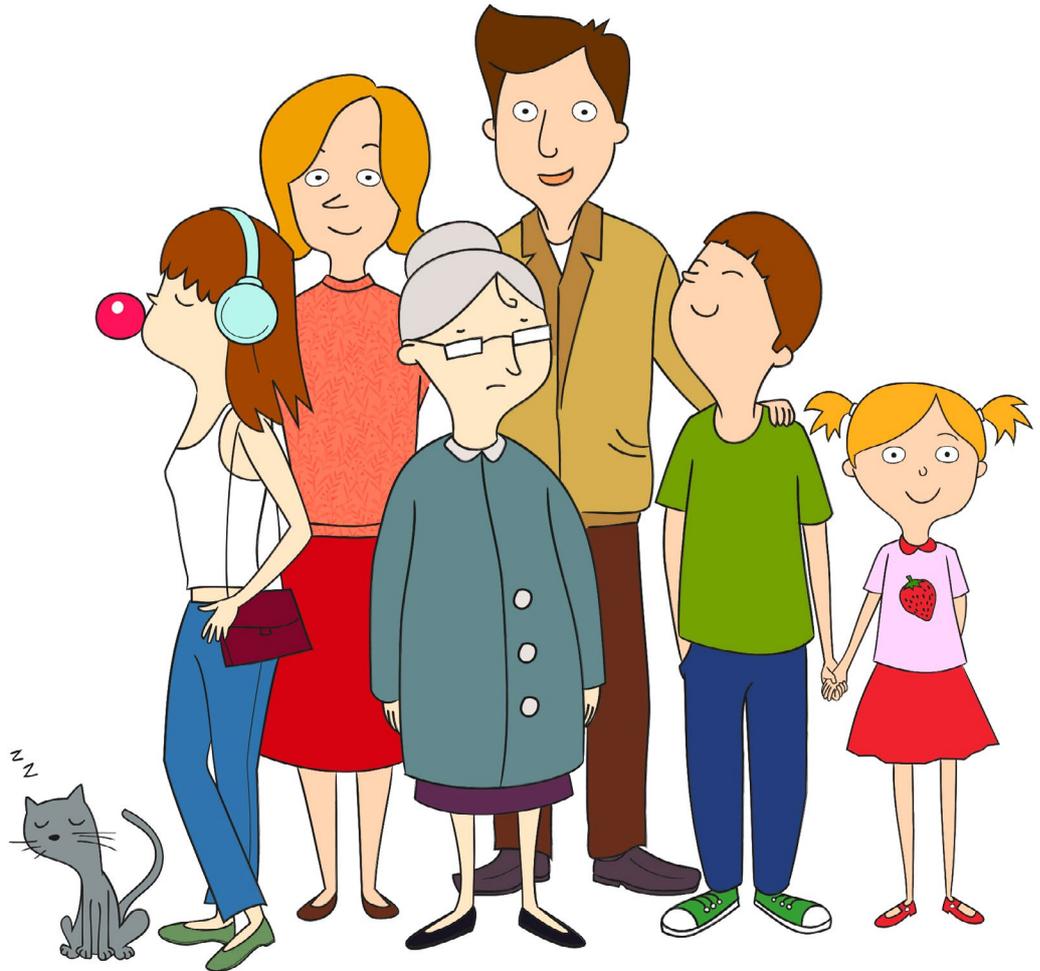


# PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS

PROPUESTAS PARA POTENCIAR Y MEJORAR  
LA PARTICIPACIÓN EN GRUPOS DE TRABAJO



# PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS

Participar, es tomar parte: colaborar, contribuir, compartir ideas y opiniones, interesarse, intervenir, comprometerse, ser protagonista de lo que ocurre alrededor.

En el movimiento asociativo de Plena inclusión los familiares podemos participar con distintos roles o “distintos sombreros”:



Como familiar que presta apoyos a la persona con discapacidad



Como familiar que recibe servicios y apoyos de la entidad



Como socio/a de la entidad

# PARA PARTICIPAR ES NECESARIO:



**QUERER**  
participar



**SABER**  
participar



**PODER**  
participar

Muchos familiares **QUEREMOS PARTICIPAR**. Pero no siempre es fácil.

En este documento nos vamos a poner el sombrero azul y vamos a reflexionar sobre qué necesitamos para participar realmente en los distintos grupos de trabajo que tienen que ver con la organización de los servicios y de la entidad: comisiones de servicios o centros, planes de acción, planes estratégicos...

Aunque, seguro, que estas reflexiones son útiles cuando nos ponemos los otros sombreros.

Si no participamos activamente, es difícil que se tengan en cuenta nuestras prioridades, deseos y objetivos. No debemos dejar en manos de los demás nuestro presente y nuestro futuro.

# TRES CLAVES PARA LA PARTICIPACIÓN:

1. Todas las familias y todos los familiares tenemos cosas que aportar.

2. Cuando hablamos de familia, estamos pensando en toda la familia: madres, padres, hermanas y hermanos, abuelas y abuelos, cuñadas y cuñados...

3. Hay que poner en valor la participación que ya existe, aunque no sea suficiente.



PROPUESTAS PARA  
POTENCIAR Y MEJORAR  
LA PARTICIPACIÓN



# 1. PARIDAD

## ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Los familiares solemos ser una minoría en los grupos de trabajo, participando una o dos personas.

En muchas ocasiones, eso nos hace sentir que nuestra mirada no es tan importante y nos cuesta más expresar nuestras opiniones, si no estamos de acuerdo con la mayoría del grupo (que suele estar formado por profesionales).



## PROPUESTA

Es importante que los grupos de trabajo tengan un número similar de familiares, personas con discapacidad, personas voluntarias, profesionales...

Así podemos generar un espacio de igualdad para la participación.

Los profesionales deben ceder protagonismo a favor del resto de participantes para que la participación sea real.



## 2. REPRESENTATIVIDAD

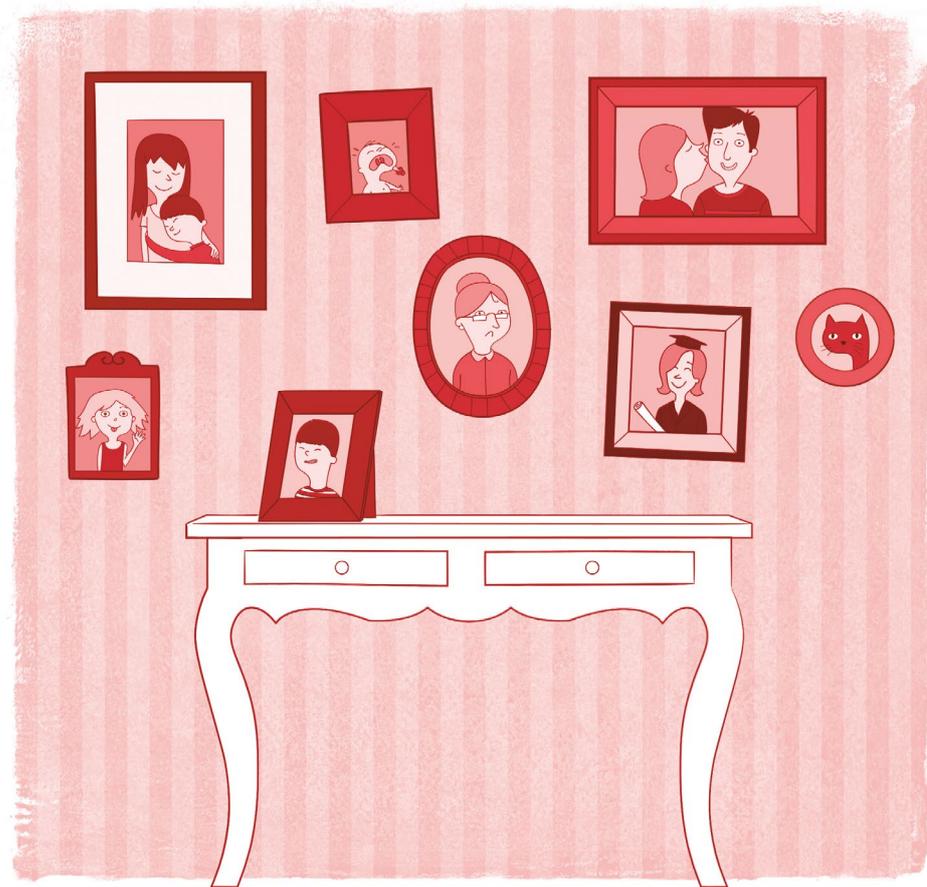
### ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Además, se suele pensar que un familiar representa a todas las familias; pero hay una gran variedad de familiares y de familias: su realidad, sus preocupaciones y sus prioridades tienen que estar presentes.



### PROPUESTA

Es importante que en los grupos de trabajo haya familiares con realidades y experiencias distintas que faciliten una mirada más amplia.



## 2. REPRESENTATIVIDAD

### ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Cuando los miembros de la Junta Directiva participan, suelen hacerlo con el rol de directivo que es diferente al de familiar: aunque también sean familiares, tienen una mirada más organizativa y tienen acceso a información y estrategias que no siempre conocen el resto de las familias.



### PROPUESTA

Que los directivos participen en grupos, comisiones, actividades..., es esencial para que estén informados de la opinión y de la visión del día a día de las personas que forman parte de la entidad.

Pero no deben ocupar plaza como familiares en los grupos de trabajo.



## 2. REPRESENTATIVIDAD

### ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Cuando se nos invita a participar, los procesos o grupos de participación suelen tener muchas cuestiones fijadas de antemano: el calendario, las dinámicas, los objetivos, los resultados... y no siempre podemos hacer aportaciones en esta parte de diseño de la actividad.

Muchas veces nos sentimos como “invitados de piedra”: se nos invita a asistir, pero no se nos llama para organizar o preparar la reunión.



### PROPUESTA

Los familiares debemos estar desde el inicio del proceso, cuando se diseña y se convoca.

También el resto de grupos de interés que estén invitados: personas con discapacidad, personas voluntarias...

De esta manera nuestra mirada estará presente desde el inicio y se tendrán en cuenta cuestiones importantes que nos pueden facilitar la participación (horarios, lenguaje...).



# 3. MOTIVACIÓN (QUERER PARTICIPAR)

## ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Las organizaciones no siempre encuentran familiares dispuestos a participar en actividades y grupos de trabajo.



## PROPUESTA

Es importante que la entidad, de forma permanente, dé a conocer al resto de familias y miembros de la organización las distintas experiencias en las que han participado y están participando familiares.

Los propios familiares podemos motivar a otras familias: contando cómo ha sido nuestra experiencia y qué nos ha aportado, por qué es importante nuestra opinión, en qué ha beneficiado a nuestros familiares, a la organización...

Además participar no tiene por qué ser aburrido. Tenemos que pensar en formas de participar que sean amenas e interesantes: partiendo de “algo” ilusionante que conecte con necesidades de las familias.



### 3. MOTIVACIÓN. (QUERER PARTICIPAR)

## ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Por ello, se suele convocar a familiares que se conocen por aquellos que tienen determinada formación, conocimientos o contactos.

Y en ocasiones estas personas no son representativas de la realidad de la mayoría de las familias.



## PROPUESTA

Todos los familiares tenemos cosas que aportar: lo único que varía es la manera de hacerlo y la profundidad para abordarlo, que depende de nuestra experiencia y de la información que tengamos.

Es importante que los familiares tengamos información sobre:

- El funcionamiento de las entidades.
- Las posibilidades de participación que existen.

Necesitamos una oferta amplia de participación para que los familiares que queramos podamos participar de forma satisfactoria, no solo a través de reuniones, sino también a través de correo electrónico, foros on line...



### 3. MOTIVACIÓN. (QUERER PARTICIPAR)

## ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Cuando las opciones de participación no están claras: suelen ser “otros” -generalmente los profesionales- los que deciden en qué pueden participar las familias.

Pero los familiares pueden querer participar en unos temas y en otros no, o hacerlo a distinto nivel.



## PROPUESTA

Es importante que las familias informemos a la entidad de cuáles son nuestras prioridades, para que ésta valore cómo puede conectarnos con los temas y propuestas de participación que son de nuestro interés.

Y tener presente que es legítimo que los familiares tengan diferentes formas y diferentes niveles de participación.



## 4. CONOCIMIENTO Y OPCIONES (SABER PARTICIPAR)

### ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

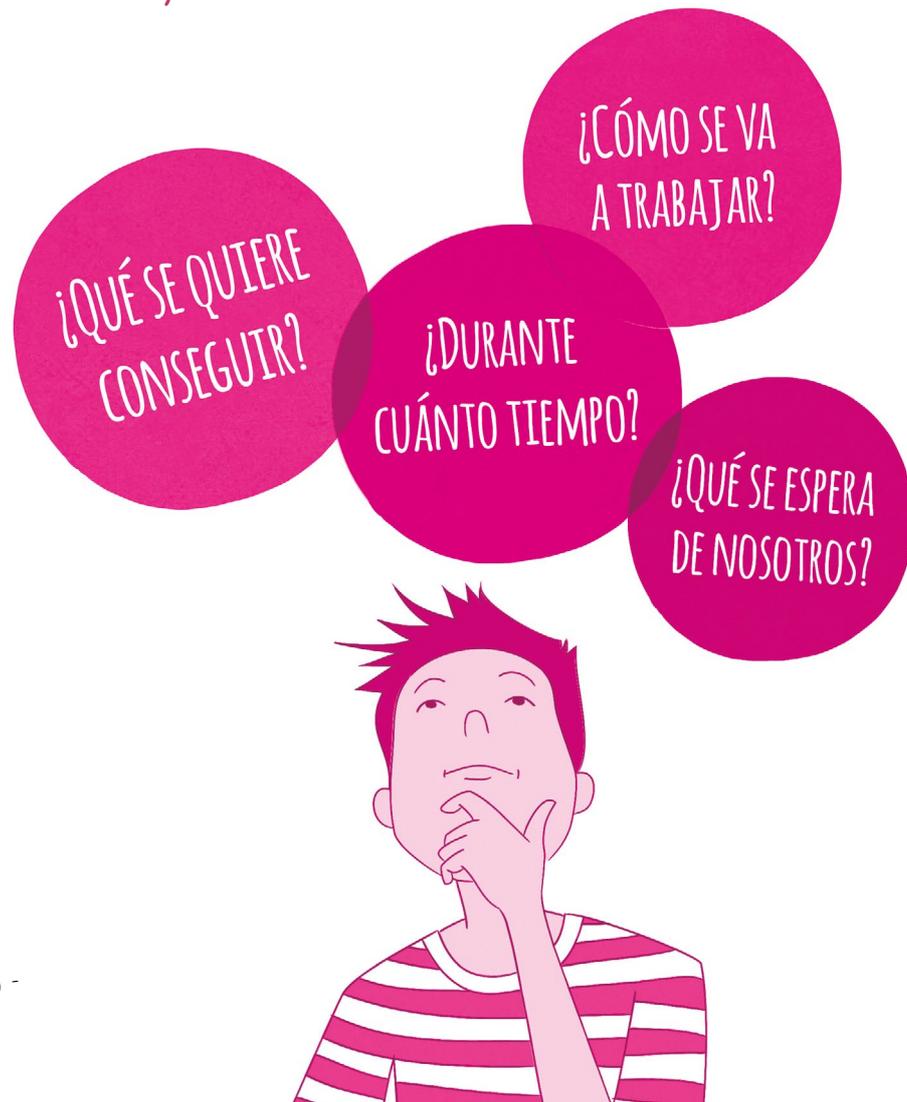
No siempre que se nos convoca tenemos claro para qué y qué se espera de nosotros. Nos animan diciendo que lo vamos a hacer muy bien, pero no siempre sabemos a qué nos comprometemos exactamente.



### PROPUESTA

Necesitamos conocer en qué consiste la actividad a la que se nos convoca:

- Qué se quiere conseguir.
- Cómo se va a trabajar.
- Durante cuánto tiempo: días, horario...
- Qué se espera de nosotros: aportar ideas, revisar documentos, elaborar propuestas...



#### 4. CONOCIMIENTO Y OPCIONES (SABER PARTICIPAR)

### ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

En ocasiones los familiares no podemos participar porque no conocemos algunas de las cuestiones sobre las que se va a trabajar y sentimos que no podemos aportar mucho.

Sin embargo los profesionales dominan el tema, los aspectos clave y los procesos.



### PROPUESTA

Necesitamos información accesible, clara y concreta, con antelación suficiente para poder leerla o asimilarla.



## 5. TIEMPOS Y ESPACIOS

### ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Muchas veces, las reuniones se convocan con poca antelación y en horario laboral.

Para los profesionales suele ser suficiente, ya que disponen de su jornada para prepararla y reunirse.

Pero los familiares tenemos que conocer las fechas y horarios con suficiente antelación para poder pedir permiso en el trabajo y/o poder conciliar nuestra vida familiar.



### PROPUESTA

Por eso es importante que:

- Los horarios sean compatibles con el día a día de nuestras familias.
- Las actividades se convoquen con suficiente antelación para que podamos organizarnos y podamos preparar las tareas que se vayan generando.



## 5. TIEMPOS Y ESPACIOS

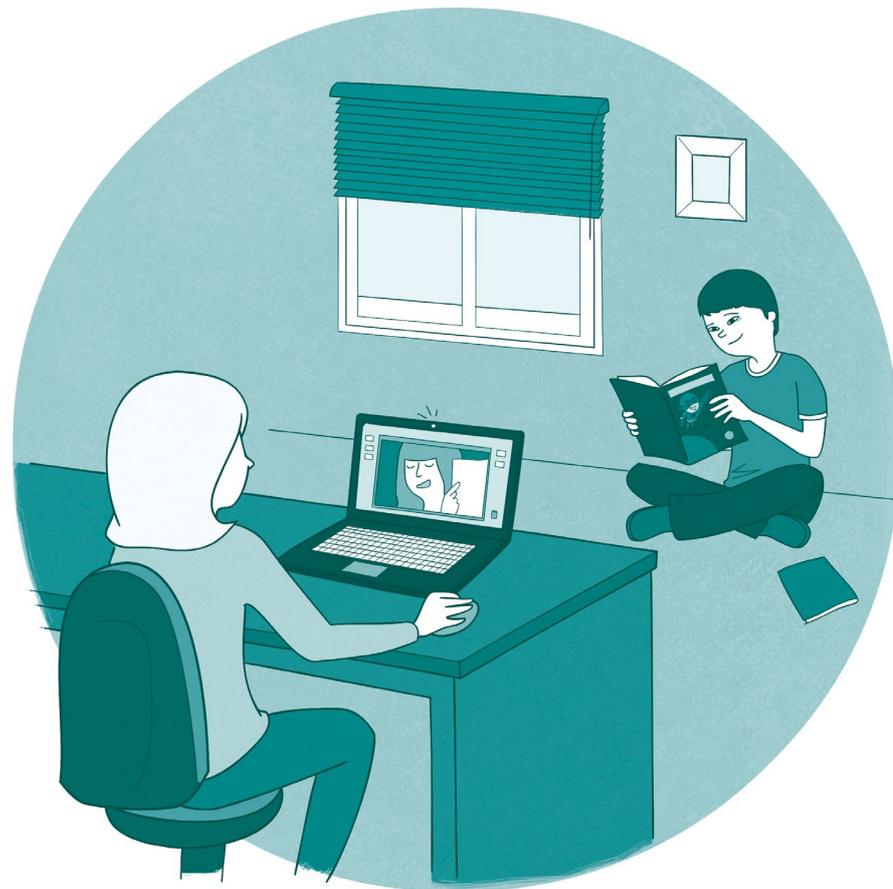
### ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Conciliar no siempre es fácil y no siempre tenemos apoyos que nos faciliten la participación.



### PROPUESTA

La entidad debe ofrecer apoyos concretos (respiro, apoyo por horas..) para que los familiares que lo necesitemos, podamos participar conciliando nuestra vida familiar y/o profesional con nuestro deseo de colaborar con la entidad.



## 5. TIEMPOS Y ESPACIOS

### ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

En los documentos y en las reuniones, a veces se utiliza un vocabulario que no dominamos, con muchas siglas y tecnicismos que no se nos explican de forma pausada.

También el ritmo de las reuniones y de los debates no siempre facilita que hagamos aportaciones.



### PROPUESTA

Para participar hay que sentirse cómodo y competente: los ritmos y el lenguaje que se utilicen deben ser adecuados y accesibles a todos y cada uno de los miembros del grupo.



# 6. RESULTADOS

## ¿QUÉ SUELE OCURRIR?

Los familiares no siempre vemos recogidas nuestras propuestas o el resultado de nuestra participación: a veces no nos llega información de para qué ha servido o cómo se ha utilizado.



## PROPUESTA

Necesitamos ver los resultados de nuestra participación: para qué ha servido, cómo lo ha valorado el resto de la entidad, en qué hemos mejorado, qué dificultades han ido surgiendo...

Porque ver los resultados de nuestra participación en la vida de las personas con discapacidad, de las familias, de los profesionales, del voluntariado, de la organización..., es lo que nos anima y nos motiva a seguir participando.





## AGRADECIMIENTOS

A todos los familiares que han aportado su experiencia en este documento, esperando que otras familias se animen a participar.



Para la elaboración de esta guía han participado familiares y profesionales de:

**Asprodisis** (Andalucía)

**Mater Misericordiae** (Balears)

**Plena inclusión Castilla La Mancha**

**Asprodes** (Castilla y León)

**Aprosuba 13** (Extremadura)

**Aspnais** (Galicia)

**Fundación Síndrome de Down de Madrid**

**Astus** (Murcia)

**Plena inclusión España**

Edita: **Plena Inclusión España**

Avda. General Perón, 32 - 1º. 28020. Madrid (España)

Tlf: 915 567 413

[info@plenainclusion.org](mailto:info@plenainclusion.org)

[www.plenainclusion.org](http://www.plenainclusion.org)

Ilustraciones, diseño y maquetación: José Eduardo Pérez Merlos  
Con la colaboración del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Noviembre 2016

Depósito Legal:



Esta obra tiene licencia Creative Commons Reconocimiento - NoComercial - SinObrasDerivadas  
(by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.





Financiado por:

