

Jornada ‘La participación como derecho. Mi Vida la Decido Yo’:

“Necesitamos cambiar las preguntas que nos hacemos, pasar de cuestionarnos si la persona puede participar, a cómo o qué apoyos precisa para hacerlo”

- **En la jornada, organizada por Matia, han participado alrededor de 200 personas en un formato híbrido. La mita de ellas de forma presencial en la residencia Olarain de Donostia-San Sebastián y el resto a través de youtube.**
- **Este encuentro se enmarca en el proyecto #ComoEnCasa, una iniciativa financiada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 que persigue generar un itinerario de transformación de los centros residenciales.**

(Donostia - San Sebastián, 18 de diciembre de 2023). Bajo el sugerente título de ‘Mi vida la decido yo’ se ha celebrado, organizada por Matia, una jornada sobre la participación como derecho. Un evento que ha servido como reflexión sobre la importancia del derecho a la participación de las personas en la creación, el desarrollo y evaluación de los recursos y los servicios destinados a satisfacer sus necesidades y deseos.

El evento ha reunido a personas expertas tanto en el ámbito de la investigación como el de la intervención, que han tomado como punto de partida el reconocimiento del enfoque en derechos humanos como guía fundamental en toda intervención con personas en situación de fragilidad o dependencia y, al mismo tiempo, la constatación de que el derecho a la participación, pese a ser fundamental, no siempre recibe la consideración necesaria en los distintos ámbitos de intervención.

De ahí que en el encuentro se hayan abordado tanto los avances realizados en la participación de las personas en programas y servicios existentes, como experiencias de investigación inclusiva en las que las personas destinatarias formaron parte activa de los equipos de investigación. Todo ello con el fin de analizar integralmente qué implica la participación como derecho, identificar barreras y desafíos, y compartir soluciones para construir un futuro más participativo y centrado en las personas.

Las principales conclusiones de la jornada

En la jornada "La participación como derecho. Mi Vida la Decido Yo" se ha abordado la participación desde múltiples puntos de vista como la participación de las personas con demencia. Se han presentado el proceso y los resultados del proyecto de cocreación de soluciones para personas afectadas por ictus, experiencias de investigación inclusiva, se ha incidido en la participación de las personas en los servicios de apoyos necesarios para desarrollar el proyecto de vida y la participación de las personas dentro del proyecto ‘Como en casa’.

Los expertos reunidos en la jornada han concluido que la participación, más allá de un derecho, es también un valor y fuente de bienestar. Y, por todo ello, estamos ante un derecho que es exigible, independientemente de la capacidad de las personas en una determinada etapa de su vida.

Sin duda, se trata de un nuevo planteamiento en el entorno de los cuidados, que implica cambios en la forma en la que se diseñan y se proporcionan los servicios. De ahí que en la

jornada organizada por Matia se haya puesto en valor la necesidad de aprender a desaprender para transformar prácticas hasta ahora comúnmente admitidas.

Asimismo, se ha hecho hincapié en el ámbito que abarca la participación. Un ámbito que va más allá de la vida cotidiana y se expande a la participación en la vida social, política y en el propio diseño de las políticas.

A continuación, compartimos las principales conclusiones que han dejado las personas que han intervenido en la jornada:

Berta González, asesora de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales: “Es muy difícil ejercer otros derechos si no tienes un contexto donde puedas participar. Todas las personas pueden participar. Necesitamos cambiar las preguntas que nos hacemos, pasar de cuestionarnos si una u otra persona puede participar, a cómo o qué apoyos precisan para hacerlo”.

Aida Suárez, neuropsicóloga e investigadora en el Dementia Research Center de Londres: “La cultura de la participación sensibiliza y hace menos probable que a estas personas se les niegue derechos que el resto tenemos garantizados. Las personas con demencia no son de Saturno. Somos nosotros. La discapacidad es parte del ser humano, y sea de una manera o de otra prácticamente todos vamos a cruzarnos con una demencia. Crear oportunidades de participación nos incumbe a todas”.

Pura Diaz-Veiga, experta en envejecimiento: “Necesitamos desaprender para darnos cuenta que cuando diseñamos un estudio de investigación debemos tener en cuenta a las personas. Mal empezamos si lo primero que nos planteamos es... vamos a ver a quién pasamos este cuestionario”.

Rafael de Asís, catedrático de la Universidad Carlos III: "Hablamos de accesibilidad de productos, servicios, espacios... pero no hablamos de accesibilidad a los derechos. Sin accesibilidad, en un sentido integral, no hay participación."

Xabier Madina, residente en el centro IZA de Matia: "El proceso de participación con tantas personas es más lento, pero es más nuestro. Yo comparto las decisiones que se toman en mi casa”.

Andrea Santos, psicóloga en Lamourous: “Esa lentitud a la que se refiere Xabier requiere espacios y tiempos para dedicarlos a conocer a la persona y así romper con un sistema que mide en minutos por persona en base a una discapacidad.

Idoia Jauregi, asistente personal en Matia Etxean: “No se trata de sustituir, sino de dar pasos en ese ‘hacer contigo’, favoreciendo la autonomía y el sentimiento de autorrealización de la persona. Nuestro papel es respetar; nuestra misión, colaborar”.

Gemma Díaz, investigadora en la Universitat de Girona: “Las experiencias de investigación inclusiva nos hacen replantear aspectos éticos, abandonar el control absoluto y aprender sobre accesibilidad de estos procesos de investigación”.

La jornada ‘La participación como derecho. Mi vida la decido yo’ se enmarca en el proyecto #ComoEnCasa, que persigue generar un itinerario de transformación de los centros residenciales hacia la Atención Centrada en la Persona. El proyecto, liderado por Matia, está

matia

financiado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia del Gobierno de España y los fondos Next Generation EU de la Unión Europea. <https://www.comoencasa.eus/es/proyecto>