FUNDACIÓN ALAPAR

Juntos transformamos la sociedad

IDEARIO

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN AL IDEARIO 5

HISTORIA DE LA FUNDACIÓN 6

IDENTIDAD DE LA FUNDACIÓN 8

NUESTRO PROPÓSITO 8

NUESTRA VISIÓN 8

VALORES 9

VALORES INDIVIDUALES 10

¿CÓMO FUNCIONAN NUESTROS SERVICIOS? 12

Principios de nuestros servicios 12

Filosofía y modelo de trabajo 13

Perfil de los destinatarios 14

PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO 16

a. Igualdad ante la ley 16

b. Intimidad 17

c. Afectividad y sexualidad 18

d. Escuela y formación 19

e. Condiciones laborales 19

f. Ocio y deporte 21

g. Participación en la vida política y pública 21

h. Vida independiente 22

i. Patrimonio 23

j. LEY 8/2021 de Jurisdicción Voluntaria que modifica la antigua ley sobre las medidas de apoyo a personas con discapacidad. Adaptación a la ley desde A LA PAR 24

k. Sistema de becas 25

l. Voluntariado 25

INTRODUCCIÓN AL IDEARIO

Este documento trata de recoger algo tan difícil de poner en palabras como son la ética y los valores que subyacen a las intervenciones que llevamos a cabo en nuestra Fundación: el por qué hacemos lo que hacemos y cómo lo hacemos.

Intenta también unificar la mirada y la riqueza de tantas experiencias y años de trabajo, para que el espíritu de cómo hacemos las cosas sea algo público y que todos conozcamos, con el ánimo además de ser cada día mejores, siendo éste por tanto un documento vivo que crezca a medida que lo hacemos todos.

Ha sido revisado y aprobado por nuestro Patronato (13/06/2018), el Comité de Dirección (20/06/2018) y el Comité de Ética (18/07/2018).

1ª publicación (20/07/2018).

2ª publicacion (09/02/2024).

HISTORIA DE LA FUNDACIÓN

La Fundación inició su camino cuando, en 1948, **Carmen Pardo-Valcarce** escuchó la petición de las personas que, enfermas de lepra, vivían en la leprosería de Trillo, en Guadalajara. El deseo unánime de aquella gente fue el de que sus hijos pudieran criarse y educarse en un entorno libre de la enfermedad. Había en aquella petición tal grado de amor y entrega, que Carmen movida por su generosidad cristiana y siempre al servicio de las necesidades de las personas en situación de vulnerabilidad, compró los terrenos situados frente a la que es hoy la colonia de Mirasierra en Madrid, donándolos y construyendo el preventorio que sigue siendo en la actualidad el icono de nuestra Fundación. La obra que Carmen Pardo- Valcarce creó entonces para enfrentarse a aquel reto recibió el nombre de Patronato del Niño Jesús del Remedio.

Transcurrieron los años y el preventorio cumplió con sobresaliente su función: entre los cientos de niños que pasaron por él no se detectó ni un solo caso de contagio por la enfermedad.

Rosario Cavestany Pardo-Valcarce, hija de Carmen, ocupó su lugar en 1967, cuando ésta murió. Fueron años en los que la lepra estaba siendo erradicada y en que los enfermos podían ya recibir tratamientos ambulatorios desde sus domicilios. Rosario solventó con sabiduría la situación: hizo convivir en las instalaciones del Patronato al cada vez menor número de hijos de enfermos de lepra con niños que, por diversos motivos, carecían del necesario arraigo familiar.

Pero, transcurrido el tiempo, Rosario fue consciente de que aquello no era suficiente, y también comprendió que hacía falta alguien con la juventud y el empuje necesarios para dar un rumbo nuevo a lo que su madre había fundado. Y no tuvo que buscar. Su única hija, Carmen, llamada así en recuerdo de su abuela, asumió el reto.

Carmen Cafranga Cavestany, meditó con cuidado el destino que dar al legado de sus antecesoras, aunque no tardó en comprender que, si su abuela

se había dedicado a niños y jóvenes con desarraigo social, ella tenía que continuar con esa labor. Y apostó por la integración en la sociedad de aquellas personas que, por su discapacidad intelectual, se sintieran injustificadamente diferentes y apartadas del mundo en el que vivían. Creó, en memoria de su abuela, la Fundación Carmen Pardo-Valcarce, que, en pocos años, ha llegado a ser un referente mundial en su ámbito de actuación. En 2008, llegó el reconocimiento internacional. En ese año, Naciones Unidas incluyó la Fundación en su Business Guide, relación de las ochenta y cinco ONG mundiales de mayor confianza para formalizar alianzas con empresas.

Pero la saga de mujeres que comenzara en 1948 con Carmen Pardo-Valcarce no se ha detenido. **Almudena Martorell Cafranga**, hija de Carmen, es actualmente Presidenta de la Fundación. Su dedicación y amplia formación hacen que la labor que hace más de 75 años fundó su bisabuela, continúe creciendo.

En julio de 2017, la Fundación Carmen Pardo-Valcarce se transforma en Fundación A LA PAR. Se renueva con energía e ilusión, como siempre, pero adecuándose a los tiempos que corren, para cada día seguir haciendo mejor lo que sabe hacer.

Una evolución en la manera de llamarse, dejando de tener el foco solo en el origen, para dirigirse hacia el resultado de la transformación que consigue. En su nuevo nombre puedes seguir viendo el ADN de lo que siempre ha sido, pues es una síntesis letra a letra de lo que ya era.

IDENTIDAD DE LA FUNDACIÓN

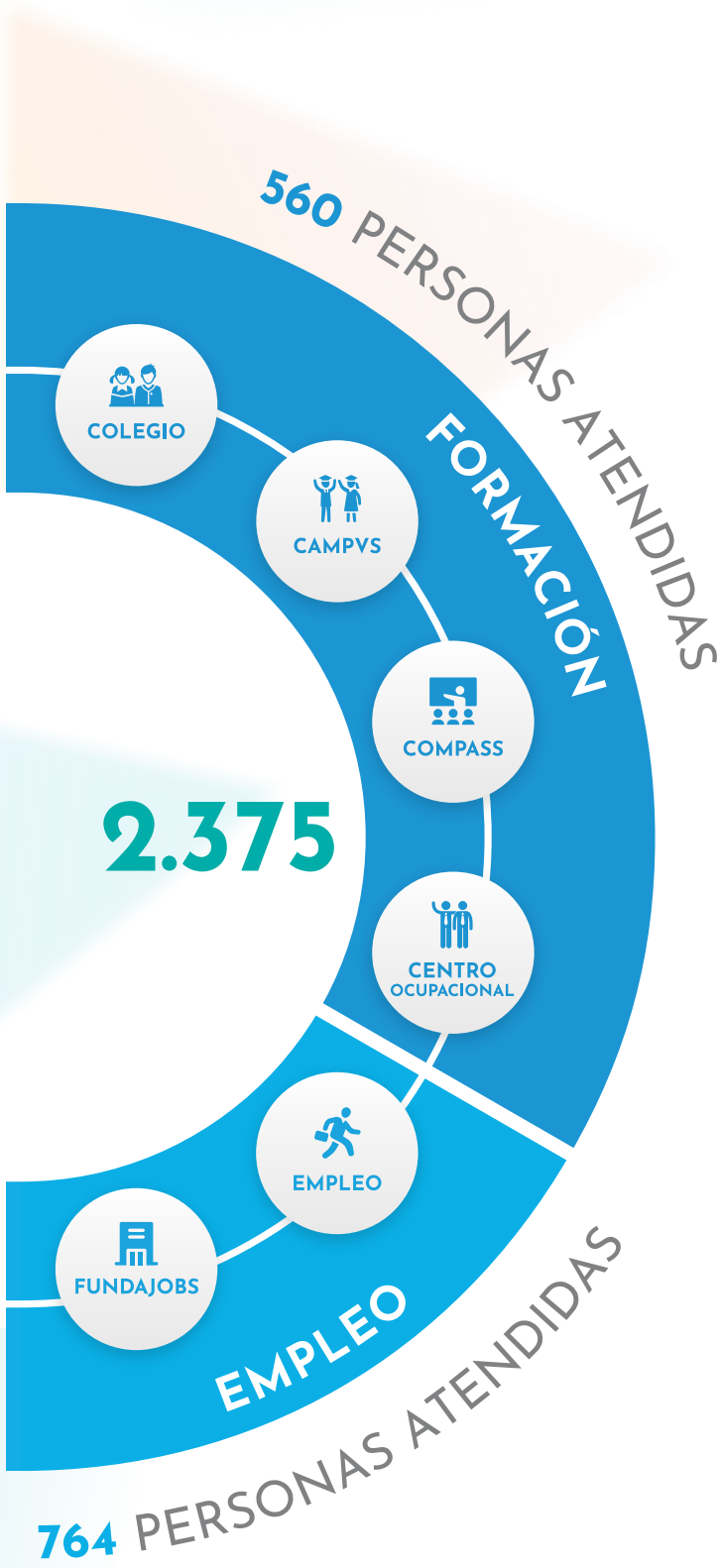
NUESTRO **PROPÓSITO**

Trabajamos por los derechos y oportunidades de las personas con discapacidad intelectual en nuestra sociedad, diseñando apoyos donde encuentran barreras.

NUESTRA **VISIÓN**

Continuar siendo referente y generador de transformación social en el ámbito de la discapacidad intelectual por:

- El valor y resultados de las soluciones aportadas.
- La plenitud y felicidad de las personas para las que trabajamos.
- El desarrollo y cuidado de los profesionales.
- La creatividad e innovación.
- La excelencia en la gestión.
- El apoyo incondicional al desarrollo sostenible y social.



VALORES

JUSTICIA E IGUALDAD:

- **Derechos fundamentales** iguales para todos, redistribuyendo oportunidades.
- **Gestión ética, coherente y transparente.**
- Con especial apoyo a las personas **con menos recursos económicos.**

SOLVENCIA Y EMPRENDIMIENTO:

- **Participación plena** de las personas con **discapacidad intelectual** haciendo nuestra sociedad más **sostenible.**
- Actividades y estructura diseñadas desde una perspectiva de sostenibilidad, velando por su capacidad de **generación de recursos propios.**

DIVERSIDAD:

- **Diversidad** como **fuente de riqueza.**
- **Plantilla diversa** y con una gran representación de trabajadores con **discapacidad.**
- Atención personalizada y cercana construyendo la gran familia **A LA PAR.**

VALORES INDIVIDUALES

IDEALISMO

- Visión y lucha por un mundo mejor
- Compromiso
- Defensa de la dignidad de las personas

ÉTICA

- Cumplimiento normativo
- Transparencia

DIVERSIDAD

- Creatividad y apertura
- Respeto por la diferencia

EMPRENDIMIENTO

- Iniciativa
- Innovación
- Pasión

BUEN ROLLO

- Alegría
- Puertas abiertas
- Espíritu cooperativo

CERCANÍA

- Cuidado y respeto del otro
- Humildad
- Afecto

¿CÓMO FUNCIONAN NUESTROS SERVICIOS?

PRINCIPIOS DE NUESTROS SERVICIOS

A continuación, exponemos los principios que rigen todos nuestros servicios. Estos principios son la base que fundamenta su diseño y desarrollo. La presencia de todos y cada uno de ellos representan cómo queremos trabajar juntos para transformar la sociedad hacia un mundo más justo. Nuestros principios se encuentran alineados con lo expuesto en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.

Link a la Convención: http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Vida plena

Apoyamos a las personas en su desarrollo pleno, su búsqueda de sentido y de felicidad, en todas las facetas de su vida, desde un trabajo personalizado, respetando la individualidad y haciendo a la persona la protagonista de su vida. Incorporamos a los contextos significativos como agentes de apoyo para que la persona con discapacidad intelectual pueda decidir el rumbo de su vida.

Transmitimos valores

Queremos que todas las personas que pasan por la Fundación sean vehículo de nuestros valores y participen activamente en la construcción de un mundo mejor. Para ello, inculcamos los valores de solidaridad y generosidad con el objetivo de fomentar que todos los miembros de esta gran familia seamos mejores personas con el deseo de transformar nuestra realidad hacia un mundo más justo.

Dignidad

Entendemos que todas las personas, independientemente de su condición, tienen la misma dignidad. Este principio nos exige que toda la labor que realizamos en la Fundación tenga la misma calidad que quisiéramos para nosotros mismos. Procuraremos siempre favorecer y orientar a las personas con las que trabajamos hacia lo que hace de nosotros mejores personas: la vivencia de la solidaridad, el desarrollo de todas nuestras capacidades, la atención preferente de los más vulnerables, y el respeto de uno mismo y de los demás.

Por las capacidades

Trabajamos con las capacidades de la persona y no con sus limitaciones. Ponemos el foco en todos los aspectos positivos que la persona con discapacidad intelectual tiene y también en el gran aporte que puede dar a nuestra sociedad, haciéndola más rica y diversa.

Somos una familia

El capital de nuestra Fundación son las personas, formando entre todas ellas una gran familia que encarna nuestros valores.

Por eso tendremos presente las recomendaciones internas para las nuevas incorporaciones laborales. La confianza que genera favorece la sensación de trabajar en casa. Este espíritu mueve los procesos de selección A LA PAR: la intención de aglutinar a personas de confianza y, entre todos, construir familia. Porque los valores se comparten mejor cuando te sientes entre amigos. Así se forja nuestro mejor capital.

Igualdad y no discriminación

Desde todos nuestros servicios trabajamos con las personas con discapacidad intelectual desde la igualdad y abogando por la no discriminación de ninguna persona por razones de su condición, como la discapacidad, el género, la cultura, la religión o la orientación sexual.

Comprometidos con todas las personas con discapacidad

Nuestro compromiso se prolonga más allá de las personas con las que trabajamos diariamente, extendiéndose a todas las personas con discapacidad intelectual, compartiendo nuestro saber y experiencia e intentando concienciar al conjunto de la sociedad.

Potenciamos el ejercicio de los derechos y la asunción de las responsabilidades

Desde todos nuestros servicios promovemos que la persona con discapacidad intelectual pueda ejercer sus derechos de una manera efectiva. Para ello, ofrecemos los apoyos que la persona con discapacidad intelectual pueda necesitar para participar como un ciudadano más. Además, promovemos los ajustes necesarios en todas las esferas de la sociedad para que no se vulneren los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Por otro lado, entendemos que la persona con discapacidad intelectual debe asumir las responsabilidades que le corresponden de la misma manera que el resto de integrantes de la sociedad. Por ello, ofrecemos los apoyos que la persona pueda necesitar para entender las consecuencias de sus actos y para que pueda actuar de manera responsable. De esta manera, no potenciamos el trato de las personas con discapacidad intelectual como eternos niños, libres de responsabilidad alguna por sus actos, siempre y cuando sus capacidades se lo permitan.

FILOSOFÍA Y MODELO DE TRABAJO

Discapacidad intelectual como condición humana

Entendemos la discapacidad intelectual como una condición humana y por tanto nuestro trabajo al servicio de las personas con discapacidad intelectual debe estar basada en la igualdad y el respeto. Al no concebir la discapacidad intelectual como una enfermedad o como una situación de inferioridad de la persona nunca adoptamos intervenciones desde la lástima o el paternalismo. La dignidad de la persona con discapacidad intelectual está intacta, al menos en lo relativo a su condición, por lo que siempre miraremos desde una relación de igual a igual.

Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas como marco de referencia

El marco legislativo que rige todos nuestros servicios es la Convención de las Naciones Unidas de 2006 relativa a los derechos de las personas con discapacidad. Por ello, nuestros servicios son diseñados y fundamentados basándose en la Convención. En ningún caso, ninguno de los servicios o intervenciones profesionales de la Fundación deberá entrar en conflicto con ninguno de los artículos de dicha Convención.

Potenciar la autodeterminación

Todos nuestros servicios, independientemente de cuales sean sus objetivos principales, deben buscar que la persona con discapacidad intelectual asuma, en la mayor medida posible, las riendas de su vida. Por tanto, el diseño de las intervenciones debe estar fundamentado en una orientación lo más individualizada posible y basada en los deseos e intereses de la persona con discapacidad intelectual. Entendemos que es la persona con discapacidad intelectual quien puede y debe decidir qué rumbo quiere que adopte su vida y, en este sentido, nuestra labor como profesionales será la de acompañar y potenciar a la persona para que sea lo más autónoma

posible. Por tanto, nuestro hacer profesional debe huir de actitudes paternalistas y deben ajustarse al empoderamiento de la persona con discapacidad intelectual.

Centrada en los apoyos

El camino que tiene que hacer la persona con discapacidad intelectual hacia la autodeterminación no siempre es fácil o libre de obstáculos. Desde la Fundación entendemos que nuestra labor como profesionales debe ser la de potenciar a la persona para que consiga sus propias metas y objetivos. Para ello deberemos identificar qué obstáculos y limitaciones puede tener que enfrentar la persona, diseñar los apoyos que puedan ayudarle a superar dichos obstáculos y limitaciones e implementar los apoyos que la persona pueda necesitar para su desarrollo personal. Nuestro papel como profesional será el de orientar, formar y promocionar, en ningún caso el de decidir por la persona, actuar en su nombre o condicionar su toma de decisiones.

Basada en una buena calidad de vida

El objetivo general de todos nuestros servicios debe ser la mejora de la calidad de vida y el desarrollo integral de las personas con discapacidad a través de las diferentes acciones que desarrollan nuestros equipos profesionales. Esta mejora en la calidad de vida debe ser el criterio que utilicemos para valorar la eficacia de nuestras acciones. Además, el foco lo colocamos, en primer lugar, en la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual. Por ello, no desarrollamos acciones motivadas por los contextos familiares o profesionales cuando éstos entran en conflicto con una buena calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual.

Concepción global de la persona con discapacidad intelectual

La identidad de las personas se compone de múltiples elementos, tales como las capacidades y las limitaciones, los deseos y los gustos, las experiencias vividas, las creencias, los contextos significativos que giran a su alrededor, los temores o la conducta. Desde la Fundación entendemos que como profesionales que prestamos apoyos a las personas con discapacidad intelectual no podemos obviar ninguna de las dimensiones que componen a las personas para las que trabajamos.

Visión sistémica

Los seres humanos somos seres relacionales y generamos nuestra identidad, en parte, a través de cómo nuestros contextos significativos se relacionan con nosotros. Frecuentemente, intentar generar un cambio en la persona obviando los sistemas en las que ésta se desenvuelve es sinónimo de fracaso. Para comprender cómo la persona con discapacidad intelectual, ha generado su identidad, su manera de relacionarse o sus perspectivas de futuro es imprescindible poder observar y analizar cómo funcionan los sistemas en los que ha crecido y a los que pertenece, como su familia, su grupo de iguales o su contexto educativo / laboral / ocupacional. Además, para garantizar que nuestras acciones tienen un impacto positivo y alineado con los deseos e intereses de la persona con discapacidad intelectual es fundamental involucrar a los sistemas que se relacionan con la persona para poder contar con su participación y apoyo.

PERFIL DE LOS DESTINATARIOS

Personas con discapacidad intelectual

A través de nuestros servicios prestamos atención a personas con discapacidad intelectual a lo largo de las diferentes fases de su ciclo vital. Nuestros servicios acompañan a la persona con discapacidad intelectual desde la pre adolescencia a lo largo del ciclo vital, intentado estar en continuo cambio y diversificación para atender la multiplicidad de barreras que van encontrando las personas con discapacidad intelectual. Entendemos que los cambios entre las diferentes fases del ciclo vital (paso al colegio, acceso al empleo, independencia...) son momentos especialmente sensibles, por lo que pondremos todos nuestros esfuerzos para que la persona pueda afrontar estos cambios de una forma plena.

Entendiendo que las personas con discapacidad intelectual conforman un grupo muy heterogéneo y que cada persona es única, los recursos de la Fundación brindan servicio, principalmente, a

personas con necesidades de apoyo intermitentes o limitadas. Nuestros servicios persiguen la máxima inclusión en el medio plazo, por lo que la punta de lanza la encarnan, habitualmente, las personas con necesidades de apoyo intermitente, si bien a medida que se van conquistando nuevas cotas, nuestros servicios más protegidos se van reconvirtiendo para atender a personas con mayores necesidades de apoyo.

Además, ofrecemos atención a aquellas personas con inteligencia límite que puedan requerir de alguno de nuestros servicios, ya que entendemos que muchas personas con esta condición se encuentran en una situación de desigualdad y presentan dificultades para disfrutar de todas las esferas de la sociedad en igualdad de condiciones al resto de ciudadanos.

Familiares de personas con discapacidad intelectual

Desde los servicios de la Fundación también prestamos atención a los contextos familiares que giran alrededor de la persona con discapacidad intelectual. Nuestros servicios asesoran, informan y acompañan a los familiares para que éstos sirvan de apoyo fundamental para que la persona con discapacidad intelectual pueda desarrollar su proyecto de vida en las mejores condiciones. Entendemos que en la medida en la que las personas con discapacidad intelectual cuenten con un contexto familiar más sano, mejorará su calidad de vida y contará con más oportunidades de poder participar en la sociedad de una manera activa.

Debemos tener claro cuáles son nuestros beneficiarios principales. Por ello, siempre velamos porque nuestras actividades estén alineadas con los intereses de la persona con discapacidad intelectual. En caso de existir un conflicto entre los deseos y los intereses de la persona con discapacidad intelectual y su contexto familiar, la Fundación despliega los apoyos que sean necesarios para garantizar que la persona con discapacidad intelectual pueda regir el sentido de su vida, siempre y cuando lo haga sin ponerse en riesgo a sí mismo o a cualquier otra persona, en cuyo caso, se deberá activar el Comité de Crisis para velar por la adopción de la mejor solución.

Esta indicación se puede ver alterada en los casos en los que la persona con discapacidad intelectual sea menor de edad o tenga una curatela representativa establecida judicialmente, en cuyo caso se podrá solicitar un defensor judicial para mediar en el conflicto y apoyaremos a la persona con discapacidad en el proceso.

Si la persona, independientemente de su edad o su situación legal, está actuando conforme a la legalidad y sin atentar contra su bienestar o el de otra persona, apoyamos su decisión y le dotamos de los apoyos necesarios para que pueda actuar según sus intereses, independientemente de los deseos de la familia o de los guardadores de hecho. Sin embargo, si la persona a través de sus acciones, puede estar menoscabando su propio bienestar o integridad o la de terceras personas, potenciamos a sus contextos familiares para reconducir el comportamiento de la persona de una manera más adaptativa.

Profesionales de referencia de personas con discapacidad intelectual

Uno de los contextos que mejor pueden potenciar a la persona con discapacidad intelectual en su incorporación efectiva a todas las esferas de la sociedad son los grupos de profesionales que trabajan o pueden llegar a trabajar al servicio de estas personas desde otros recursos diferentes a la Fundación. Por ello, con el ánimo de mejorar la calidad de los servicios que atienden a las personas con discapacidad intelectual, desde la Fundación entendemos que compartir nuestro conocimiento y experiencia con otros profesionales es parte de nuestra labor y en ese sentido, los profesionales de referencia de personas con discapacidad intelectual se convierten en beneficiarios de los servicios de la Fundación. A través de la orientación, información, formación, asesoramiento y supervisión pretendemos potenciar a los equipos profesionales que en algún momento puedan intervenir directa o indirectamente con una persona con discapacidad intelectual.

PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO

En el presente apartado se presentan las principales dimensiones de la vida de la persona con discapacidad intelectual que son abordadas desde los diferentes servicios de la Fundación. Para cada una de las dimensiones se plasma el posicionamiento de la entidad que debe regir el funcionamiento profesional en lo relativo a cada una de las áreas. Además, el posicionamiento de la entidad se refuerza, en cada una de las áreas, con un artículo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.

a. IGUALDAD ANTE LA LEY

Artículo 12.2 sobre el Igual reconocimiento como persona ante la ley. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> *"Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida."*

Entendemos que la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual debe ser reconocida y respetada por todas las personas que trabajamos diariamente en la Fundación. En este sentido, desde la Fundación trabajamos para que la persona con discapacidad intelectual pueda ejercer y disfrutar sus derechos como el resto de personas a través de los siguientes principios:

- Ofrecemos los apoyos necesarios para que la persona con discapacidad intelectual conozca sus derechos y cómo ejercitarlos.
- Posibilitamos la creación de grupos de trabajo en los que las personas con discapacidad intelectual puedan detectar qué derechos se están vulnerando y se les apoya para que puedan elevar sus reivindicaciones y protestas al conjunto de la sociedad.
- Cuando se detecte que un derecho de una persona con discapacidad intelectual está siendo vulnerado se ofrecen todos los apoyos que pueda necesitar para que sea protegido y, en caso necesario, que la ley pueda actuar en consecuencia.
- Desde todos los servicios de la Fundación se trabaja de una manera ética, responsable y ajustada a la legalidad para respetar los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Si se detecta que algún trabajador o familiar vulnera los derechos de una persona con discapacidad intelectual se interviene con diligencia para garantizar la restauración de dicho derecho y, en caso necesario, se proceda con la reparación del daño ocasionado. Para este tipo de situaciones, la Fundación cuenta con un Comité de Crisis, formado por diferentes representantes de le entidad, que vela por el desarrollo de tantas acciones como sean necesarias para garantizar que los derechos de la persona con discapacidad intelectual son respetados. Además, la Fundación cuenta con un Plan de Centro, a través de su

adhesión a la red PREDEA, en el que se detalla cómo se puede prevenir, detectar e intervenir en cualquier situación de abuso o maltrato.

Artículo 13 sobre el Acceso a la justicia. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> *"Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con los demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares."*

Cuando una persona con discapacidad intelectual, perteneciente a los servicios de la Fundación, tenga que acceder al Sistema de Justicia, se ponen a su disposición los apoyos que requiere para garantizar que su acceso a la Justicia sea en condiciones de igualdad. Estos apoyos se hacen extensibles a cualquier persona con discapacidad intelectual si accede al Sistema de Justicia como consecuencia de una situación de victimización criminal. Las medidas que se despliegan son las siguientes:

- Apoyos para que la persona pueda decidir cómo quiere encarar el proceso, si quiere denunciar o no y de qué manera quiere hacerlo.
- Apoyos para que la persona pueda entender cómo funciona el Sistema de Justicia, sus fases y las personas que en él intervienen.
- Apoyos para que sus declaraciones en calidad de víctima, testigo o encausado sean obtenidas y valoradas en las mejores condiciones.

b. INTIMIDAD

Artículo 22.2 sobre el Respeto a la privacidad. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> *"Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás."*

Desde todos los servicios de la Fundación entendemos la privacidad como un derecho fundamental que debe ser respetado. De igual manera que el resto de los ciudadanos, las personas con discapacidad intelectual adultas son dueños de su intimidad y trabajamos para que así sea. Para garantizar que se respeta la intimidad de las personas con discapacidad intelectual la Fundación despliega las siguientes medidas:

- El trato que se hace de la información de la persona será siempre con su consentimiento e informándole acerca de quién conoce o maneja información relativa a su persona.
- Cuando la persona con discapacidad intelectual es menor de edad o tiene establecida una curatela representativa judicialmente, la ley nos impera a compartir la información sensible y relevante con sus tutores y personas de apoyo. En estos casos sólo se comparte la información estrictamente necesaria y siempre comunicando a la persona con discapacidad intelectual el uso que hacemos de su información.
- Cuando la persona con discapacidad tenga una curatela asistencial o medidas voluntarias de apoyo bajo notario, se le comunicará que puede compartir su información con su persona de apoyo y traer una reunión para que le asesore en la toma de decisiones.
- Se vela para que los profesionales que manejan información relativa a personas con discapacidad intelectual son los estrictamente necesarios y que la información a la que tienen acceso es únicamente la necesaria y sólo si está relacionada con su desempeño profesional.
- Se potencia que las personas con discapacidad intelectual puedan contar con espacios de intimidad donde poder desarrollarse humanamente de una manera segura, sana y libre.
- Todo el tratamiento de datos que se hace de personas con discapacidad intelectual se realiza ajustándose a la legalidad vigente en materia de Protección de Datos Personales. Es importante entender que el acceso a los datos personales que tienen los profesionales no les hace dueños de los

mismos. En este sentido, se vela para que el uso que los profesionales hacen de los datos de carácter personal tenga siempre presente el respeto a la intimidad y protección de la persona, evitando la difusión de los mismos de manera indiscreta ya sea a través de informes o conversaciones con profesionales o familiares.

- En las ocasiones en las que algún medio de comunicación, o la propia Fundación, realiza alguna acción de difusión social de nuestras actividades, se vela para que ninguna persona vea su imagen difundida sin su consentimiento.

c. AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

Artículo 23.1 sobre el Respeto del hogar y de la familia. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> *"Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con los demás..."*

Desde nuestros servicios promovemos los apoyos necesarios para que la persona con discapacidad intelectual pueda decidir qué quiere hacer con su sexualidad. Para garantizar el goce y disfrute de forma libre, sana y satisfactoria, desde la Fundación se garantiza la aplicación de las siguientes medidas:

- Dotamos a la persona de una formación en materia de educación sexual integral, como una esfera más de la condición humana, a través de la cual la persona puede desarrollarse y ser feliz. Además, formamos a la persona para que interiorice que en las relaciones afectivosexuales siempre debe primar el respeto por uno mismo y por los demás y se le muestra la incidencia clave que tiene el afecto en este tipo de relaciones. Esta formación se adecúa a las necesidades derivadas de la edad, el momento vital y las capacidades de la persona a la que va destinada.
- Reconocemos el derecho de las personas con discapacidad adultas a poder desarrollar su sexualidad de manera autónoma. Para ello, dotamos de los apoyos que pueden necesitar para reconocer sus necesidades y buscar la manera de cubrirlas desde la libertad, la salud y la legalidad. Entendemos la salud desde una perspectiva integral, que engloba la salud física, mental y social.
- Respetamos las decisiones relativas al establecimiento de una relación personal, la formación de una familia, la gestión de la paternidad, la maternidad y la planificación familiar, el aborto o la orientación sexual. Estas decisiones pertenecen a la propia persona con discapacidad intelectual. Orientamos a la persona sobre diferentes alternativas a su decisión, indicándole las consecuencias de cada una de ellas para que la decisión que tome sea responsable.
- Apoyamos a la persona con discapacidad intelectual en la búsqueda de espacios íntimos en los que desarrollar su sexualidad de una manera segura, sana, satisfactoria, libre y ajustada a la legalidad.

Cuando un profesional se encuentre ante un dilema ético al tener que apoyar a una persona con discapacidad intelectual en una decisión que entra en conflicto con sus propios valores podrá ejercer objeción de conciencia. Para ello deberá notificar la situación al responsable del servicio para que otro profesional pueda continuar ofreciendo los apoyos necesarios a la persona con discapacidad intelectual.

Artículo 23.1.c sobre el Respeto del hogar y de la familia. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> *"Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con los demás."*

Desde la Fundación nos manifestamos en contra de la esterilización forzosa, tal y como se coge en la *Ley Orgánica 2/2020 del 16 de diciembre*. La "esterilización forzosa" se refiere a la realización de este procedimiento sin el conocimiento, el consentimiento o la autorización, o mediante engaño o coacción, a la persona a la que se le somete a esta práctica, y cuando se realiza sin que exista una amenaza o riesgo serio para la salud o para la vida.

La esterilización forzosa es una práctica que se ha llevado a cabo en muchas personas con discapacidad y, en especial, niñas y mujeres con discapacidad

mayoritariamente intelectual y psicosocial, vulnerando derechos tan fundamentales como el derecho a la libertad, el respeto y la integridad personal. Actualmente se reconoce globalmente que la esterilización forzosa constituye un acto de violencia, una forma de control social, y una vulneración documentada del derecho a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

d. ESCUELA Y FORMACIÓN

Artículo 24 sobre la Educación. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

"Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema educativo inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida..."

Entendemos que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a un sistema educativo inclusivo por lo que promovemos la inclusión de los alumnos con discapacidad intelectual en la educación primaria y secundaria, la formación profesional, la enseñanza de adultos y al aprendizaje permanente de manera ordinaria. Se persigue que esta inclusión sea beneficiosa para el alumno y que la orientación de su educación esté basada en los intereses y deseos de los padres.

Para garantizar una educación individualizada y de calidad para las personas con discapacidad intelectual desarrollamos nuestros servicios educativos en base a los siguientes aspectos:

- Promovemos y potenciamos la inclusión del alumno con discapacidad intelectual en programas inclusivos que funcionen de una manera efectiva.
- Ofrecemos nuestro apoyo a los profesionales del sector educativo que quieren mejorar su atención a alumnos con necesidades educativas especiales. Fomentamos la concienciación y sensibilización de los entornos educativos para que tengan en su horizonte la inclusión efectiva como meta en sus programaciones.
- A partir de los 12 años, si la educación inclusiva no se ajusta a las necesidades del alumno con discapacidad intelectual, está suponiendo un elevado coste a nivel personal o no permite el desarrollo vital le ofrecemos, desde los servicios de la Fundación, una educación que se ajuste a sus necesidades.
- Promovemos la creación de programas de educación superior enfocados para que los adultos con discapacidad intelectual tengan un mejor acceso al mercado laboral. Para ello, adaptamos todas las opciones formativas que ofrece la sociedad para que sean accesibles a todas las personas con discapacidad intelectual (formación superior, formación profesional, certificado de profesionalidad...).
- La educación que promovemos debe emplear materiales, técnicas didácticas y formas ajustadas a las necesidades individuales del alumno con discapacidad intelectual.
- La educación que promovemos debe fomentar su participación en la sociedad, su sentido de dignidad y valor personal y el desarrollo de todo su potencial en lo que se refiere a la personalidad, los talentos y la creatividad. Para ello, transmitimos en todas nuestras acciones formativas los valores de la Fundación contenidos en el presente Ideario.
- Promovemos que desde todos los centros escolares se fomente y se realicen actividades y espacios que persigan la inclusión de los alumnos con necesidades educativas especiales.

e. CONDICIONES LABORALES

Artículo 27 sobre Trabajo y empleo. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> *"Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdadde condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o*

aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad..."

Desde todos los servicios de la Fundación se promueve la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en un empleo digno a través de cualquiera de las vías de acceso al empleo (Centro Ocupacional, Centros Especiales de Empleo o empleo ordinario) siempre velando porque estén ajustadas a las capacidades del trabajador con discapacidad intelectual. Con este objetivo trabajamos, a través de nuestros servicios, para establecer las siguientes premisas:

- En cualquiera de las fórmulas de acceso al empleo:
  - Ofrecemos el apoyo personal y social que la persona con discapacidad intelectual puede necesitar para explotar todo su potencial, poder desarrollar una carrera profesional ajustada a sus deseos, aspiraciones y capacidades y ser competitivo en el mercado laboral actual.
  - Luchamos para eliminar cualquier forma de explotación o precariedad laboral, fomentando condiciones laborales justas, climas de trabajo saludables en los que se entienda que la diversidad es fuente de riqueza.
  - Se vela por tener siempre presente el necesario equilibrio entre el bienestar del trabajador y las necesidades de producción. Entendemos que este equilibrio es necesario para garantizar que las exigencias del trabajo no pasen por encima de la dignidad humana sin obviar el componente de exigencia y responsabilidad que necesariamente conlleva el empleo.
  - Se potencian los canales de comunicación, tales como las asambleas, que permiten a los trabajadores con discapacidad intelectual hacer llegar su situación laboral a los responsables de los centros de trabajo con el fin de minimizar situaciones injustas.
- En las fórmulas de empleo protegido (Centro Ocupacional y Centro Especial de Empleo): Entendemos los Centros Ocupacionales como un servicio a caballo entre la formación, entendida ésta en su máxima amplitud, y el empleo. Por ello, existe la convivencia con los trabajadores con discapacidad intelectual de Centros Especiales de Empleo (CEE), pues enriquece el día a día de los usuarios de Centro Ocupacional dando significado a sus tareas laborales –que son remuneradas- y promoviendo el empleo como meta. De ahí que exista un compromiso anual de conversión de plazas de centro ocupacional en contrataciones en nuestros CEE siempre que haya candidatos con las habilidades laborales necesarias y el crecimiento de los CEE lo permita.
- Entendemos los Centros Especiales de Empleo como lugares de trabajo en los que la persona con discapacidad intelectual puede desarrollar todas sus potencialidades. Promovemos por tanto las carreras profesionales y el desarrollo personal y social de todos nuestros trabajadores. No entendemos que los CEE deban ser per se un puente hacia el empleo ordinario cuando hablamos de personas con discapacidad intelectual. Creemos principalmente que en su conjunto son una vía de sensibilización y escaparate de las potencialidades laborales de las personas con discapacidad intelectual, y una herramienta para agrandar el mercado laboral de las personas con discapacidad intelectual y que por tanto deben redundar en el crecimiento de los puestos de empleo ordinario para personas con discapacidad intelectual; pero no necesariamente con las personas que los integran, sino desde la perspectiva de las sociedad en su conjunto.
  - Cuando las competencias de la persona exceden las necesarias para ocupar una plaza de Centro Ocupacional promovemos su inserción laboral en las mejores condiciones.
- En las fórmulas de empleo ordinario: Son nuestra meta a medio plazo como el máximo exponente de la inclusión plena de las personas con discapacidad intelectual. Sensibilizamos al entorno empresarial y a la Administración para que vayan creciendo las oportunidades a estos trabajadores y dotamos a los trabajadores con discapacidad de los apoyos necesarios, a través de la metodología de Empleo con Apoyo, para su plena participación en los entornos laborales ordinarios.
  - Sensibilizamos a las empresas para que entiendan la contratación de personas con discapacidad intelectual como una manera de aportar valor añadido a sus compañías y no sólo como una obligación legal.
  - Formamos y fomentamos que la empresa ordinaria incluya entre sus planes la necesidad de promover y garantizar el desarrollo profesional permanente, la formación continua y las carreras profesionales de los trabajadores con discapacidad intelectual.

- Fomentamos el acceso de los trabajadores con discapacidad intelectual al empleo público, adaptando las diferentes vías de acceso al mismo, como las oposiciones.

f. OCIO Y DEPORTE

Artículo 30.2 sobre Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> *"Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad."*

El ocio y el deporte son elementos fundamentales del desarrollo humano. Por ello, desde la Fundación trabajamos para garantizar que las personas con discapacidad intelectual cuenten con posibilidades para desarrollar su ocio y participar de actividades deportivas. Para ello, trabajamos buscando que se cumplan las siguientes premisas:

- Se potencia la creación de una oferta de ocio y deporte diversa y que cubra las diferentes necesidades de las personas con discapacidad intelectual en función de su condición, su edad, sus intereses y deseos.
- Se potencian actividades de ocio independiente sin que necesariamente las familias se encuentren involucradas fomentando los espacios de ocio y deporte con horarios razonables en función de la edad y la situación personal.
- Se potencia que la persona con discapacidad intelectual pueda hacer uso de su patrimonio para destinarlo a actividades de ocio y deporte de una manera responsable.
- Se promueve la inclusión de la persona con discapacidad intelectual en actividades de ocio y deporte ordinario incorporando los ajustes necesarios para garantizar el disfrute de la actividad en las mejores condiciones. Además, se fomenta la utilización de formatos accesibles en actividades culturales, de ocio o deportivas con el objetivo de que sean accesibles al mayor número de personas con discapacidad intelectual.
- Entendemos el deporte como un valor en sí mismo, sin la necesidad de que siempre vaya ligado al componente de competición. Sin embargo, cuando las capacidades del deportista así lo indiquen, fomentamos la participación y visibilidad de las personas con discapacidad intelectual dentro del deporte de alto rendimiento contemplando la competición como componente fundamental.

g. PARTICIPACIÓN EN LA VIDA POLÍTICA Y PÚBLICA

Artículo 29 sobre Participación en la vida política y pública. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> *"Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con los demás..."*

Desde la Fundación entendemos que es fundamental que las personas con discapacidad intelectual puedan compartir su realidad con el resto de la sociedad, por lo que trabajamos para que su realidad sea cada vez más visible en todas las esferas de la sociedad:

- Se apoya la creación de grupos de personas con discapacidad intelectual donde puedan discutir sobre aspectos sociales que les involucren. Además, potencia que puedan hacer llegar sus opiniones, sus dificultades o sus intereses al conjunto de la sociedad.
- Se fomenta la creación de canales de comunicación que favorezcan que las personas con discapacidad intelectual participen activamente del rumbo y la dirección que adopta la Fundación en todas las cuestiones que tienen que ver con sus vidas.
- Fomentamos que las personas con discapacidad intelectual pueden ostentar cargos de representación. Para ello dotamos de los apoyos

necesarios a aquella persona que quiera representar a alguien y que lo pueda hacer de una manera responsable y justa.

- Se garantiza la representación de las personas con discapacidad intelectual en los diferentes órganos de la Fundación, tales como el Patronato, el Comité de Ética o el Sindicato.

- Se dota a las personas con discapacidad intelectual de los apoyos necesarios para que puedan ejercer su derecho al voto en las mejores condiciones y de una manera responsable.

- Velamos para que se realicen los ajustes de procedimiento necesarios que garanticen la protección del derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual, en secreto y libre de intimidación. Velamos porque nadie coaccione o presione en la dirección de sus votos.

- Trabajamos para que en las sentencias de incapacidad no se incluya la supresión del derecho al sufragio universal.

h. VIDA INDEPENDIENTE

Artículo 19.1.b sobre el Derecho a vivir de forma independiente a ser incluido en la comunidad. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> *"Las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con los demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico."*

Una de las mayores expresiones de la autodeterminación es, precisamente, la capacidad para poder decidir dónde y con quién se quiere vivir. Desde la Fundación trabajamos para potenciar que la persona con discapacidad intelectual pueda decidir sobre su forma de vida, dotándole de apoyos que pueda necesitar y lo hacemos a través de las siguientes premisas:

- Velamos para que se den todos los apoyos necesarios para que la persona pueda escoger el lugar donde quiere vivir y las personas con las que quiere compartir su día a día.

- Estamos en contra de la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual y no llevaremos a cabo soluciones residenciales en esta línea. La Coalición Europea para la Vida Comunitaria define institución como "cualquier lugar en el que las personas son aisladas, separadas y/o obligadas a vivir juntas". Una institución es también "cualquier lugar en el que las personas no tienen, o no se les permite, ejercer un control sobre su vida y sus decisiones del día a día". Es muy importante entender que una institución no se define por el tamaño o el lugar en el que está, sino por un estilo de vida. Lo que marca la diferencia es el nivel de control sobre las decisiones de nuestra propia vida, porque se suele entender que este control dependerá de las capacidades y limitaciones de cada persona, pero no es así. El control no depende de las capacidades ni de las posibilidades de expresión de su voluntad y preferencias. El control depende de la voluntad y las preferencias de la propia persona con discapacidad intelectual y, cuantas más necesidades de apoyo requiera esa persona, más esfuerzos habrá que realizar para hacer efectivo su derecho a diseñar su propio proyecto de vida. Cuando tenemos control sobre nuestras vidas, nos sentimos mejor, más felices, y también más capaces de ser productivos. Por eso, promover que la persona con discapacidad intelectual tenga más posibilidades de control significa aumentar las posibilidades de desarrollo vital que van aumentar, a su vez, las oportunidades vitales y a disminuir las limitaciones.

- Adaptamos el modelo ***Housing first***, muy utilizado en personas sin hogar, a personas con discapacidad intelectual. La vivienda y el derecho a una vida independiente es un derecho, no un premio, los derechos se tienen, no se ganan, huimos del modelo escalera y creemos firmemente que todo el mundo puede tener una vida independiente si cuenta con los apoyos necesarios.

- Ofrecemos formación y capacitación para que la persona con discapacidad intelectual pueda adquirir las mejores habilidades personales que le permitan ser lo más autónomo posible y contar con las competencias necesarias para la

vida independiente, aunque optar a una vida independiente no debe depender nunca de las habilidades, capacidades o necesidades de apoyo de la persona.

- La configuración de los servicios de vida independiente se ajusta para que las viviendas sean lo más personalizadas posible, reducidas y con el mayor grado de intimidad. Además, las viviendas deben tender a ser lo más normalizadas posible y a estar incluidas dentro de la vida comunitaria.
- En los casos en los que las condiciones (económicas, sociales...) no permitan o no hagan factible el proyecto de vida ideal de la persona con discapacidad intelectual, se le acompaña para que reformule y adecúe su proyecto de vida de una manera más realista y ajustada a sus condiciones.
- Garantizamos que la persona, cuando conviva en servicios de vivienda, pueda adecuar sus espacios privados a sus gustos y preferencias. Para la adecuación de los espacios comunes se busca el mayor consenso posible entre todas las personas que conviven en la vivienda.

i. PATRIMONIO

Artículo 12.5 sobre el Igual reconocimiento como persona ante la ley. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> *"... los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos (...) y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria."*

Entendemos que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a disfrutar de sus bienes materiales y económicos. Para que las personas con discapacidad intelectual puedan disfrutar de su patrimonio en igualdad de condiciones que los demás dotamos de los apoyos necesarios para que:

- Conozcan cuál es su patrimonio, de dónde proviene, con quién lo comparten, si es el caso, y dónde se encuentra
- Puedan gestionar su patrimonio de la manera que ellos elijan. Ofrecemos los apoyos para que puedan decidir qué quieren hacer con su patrimonio, invertirlo, ahorrarlo, donarlo o disfrutarlo. En este sentido, podremos asesorar o aconsejar, explicando las consecuencias de los diferentes usos que le quiera dar a su patrimonio, pero en ningún caso presionaremos, impondremos o lo gestionaremos por nuestra cuenta o con terceros sin su consentimiento.
- Conozcan cómo pueden hacer uso y disfrute de su patrimonio. Potenciamos que la persona pueda utilizar su patrimonio en su propio beneficio y en las cuestiones que a él le sean de mayor interés.
- Si existe un conflicto con terceras personas, daremos los apoyos necesarios para que la persona pueda llevar a cabo sus decisiones en lo relativo a la gestión de su patrimonio.
- En los casos en los que la persona tenga una curatela asistencial o representativa velaremos para que estos temas sean tratadas acorde a los deseos e intereses de la persona con discapacidad intelectual como recoge la nueva ley, ofrecemos los apoyos necesarios para que la persona conozca la gestión y uso que se está haciendo de su patrimonio. Además, velamos para que la opinión de la persona sea escuchada y respetada.
- Cuando la Fundación apoye a una persona con discapacidad intelectual en temas patrimoniales, tiene la responsabilidad de gestionarlo de una manera responsable y transparente. En estos casos, y de una manera estricta, aplica los principios contemplados en este Ideario y debe servir como ejemplo en lo relativo a la gestión del patrimonio de las personas con discapacidad intelectual. Haciendo todo los posible para que la persona conozca y participe de estas decisiones.
- La persona con discapacidad intelectual pueda testar en función de sus deseos e intereses. Entendemos que la capacidad de testar es un derecho personalísimo por lo que se dan todos los apoyos que sean necesarios para que pueda elegir a quién quiere legar su patrimonio. Se vela para que nadie presione o coaccione a la persona con discapacidad intelectual para que teste en una determinada dirección.

j. LEY 8/2021 DE JURISDICCIÓN VOLUNTARIA

que modifica la antigua ley sobre las medidas de apoyo a personas con discapacidad. Adaptación a la ley desde A LA PAR

Desde diversos y variados sectores sociales y jurídicos se venía exigiendo hace tiempo la adaptación de la legislación española en materia de discapacidad a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Nueva York, celebrada el 13 de diciembre de 2006, cuyo propósito es *"promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente"*. La Convención parte, por tanto, del respeto a la dignidad de las personas con discapacidad, lo cual debe guiar la actuación de los poderes públicos. Nuestra legislación procesal y civil había quedado obsoleta y, en algunos casos, con una terminología contraria al espíritu de la Convención.

Con esta reforma, España da cumplimiento al artículo 12 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad basado en el modelo social de la discapacidad, que entiende que la falta de capacidad jurídica de las personas con discapacidad tiene su principal origen en las barreras sociales.

- El mayor cambio de esta ley ha sido la eliminación de las tutelas y de la patria potestad prorrogada, eliminando los sistemas basados en la sustitución de la voluntad y estableciendo **un sistema basado en la voluntad y las preferencias de las personas y en la promoción de su autonomía.** Ya no se puede declarar incapaz a una persona con discapacidad, hay que proveerle de los apoyos que necesite para que ejerza su capacidad jurídica en condiciones de igualdad que el resto de la ciudadanía. Desde A LA PAR vemos este cambio de paradigma muy positivo pues anima a que las personas con discapacidad a ser las protagonistas de sus vidas muy unido a nuestra filosofía y modelo de trabajo.
- En este nuevo sistema priman las medidas voluntarias y las informales, frente a las de origen legal o judicial. Y, además, **establece el carácter excepcional de las medidas de apoyo con funciones representativas,** que sólo caben cuando no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona. Además, en el ejercicio de estos apoyos, se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación. Este nuevo enfoque se trasmitirá a todos los familiares que ejerzan una curatela representativa para que entiendan que su misión nos es tomar decisiones por la persona con discapacidad, si no tomarlas con ellas, respetar sus preferencias y estilos de vida.
- No sólo se modifica el sistema de apoyos presente, si no que se deberán revisar todas las sentencias anteriores que nombraban tutores o medidas conforme al marco anterior para adaptarlas a las figuras recogidas en esta nueva legislación. Desde la Fundación apoyaremos a las personas con discapacidad y a sus familias para dar información, facilitar informes y adaptar todas las sentencias a las necesidades y situación actual de la persona con discapacidad. La revisión y actualización de algunas sentencias va a permitir retomar las riendas de su vida a muchas personas con discapacidad.
- La ley establece que no podrán ser instituciones curadoras las entidades prestadoras de servicios, es decir, una entidad que gestiona centros de día o residenciales no podrá, a su vez, ostentar la figura de curadora de sus personas usuarias. Esto nos parece una forma de protección a los usuarios y amplía sus redes de apoyos y previene posibles situaciones de conflicto de interés. En esta línea no acogeremos más curatelas asistenciales, ni representativas de las que formen parte de nuestros servicios.

  En los pocos casos que éstas vengan heredadas del pasado, se estudiará cada situación en particular, priorizando siempre la voluntad, bienestar y deseo de la persona con discapacidad. En los casos que, por los vínculos mantenidos y por el daño emocional que podría ocasionar cambiar los apoyos ejercidos por la Fundación durante muchos

años, generalmente con personas sin familia y con mucha sensibilidad al abandono, se contemplará, siempre bajo consentimiento judicial, seguir con dicha curatela. Para evitar cualquier perversión de conflicto de interés, se contará con la mediación y auditoría de la Fundación Kyrios cuando exista algún conflicto o A LA PAR sea juez y parte en la toma de alguna decisión.

- La Fundación está abierta a ser el receptor de medidas voluntarias de apoyo bajo notario, siempre que éste sea el deseo de la persona con discapacidad. El tipo de apoyo que ejercerá la Fundación en estos casos será de asesor, mirando siempre por que se respeten los deseos y voluntades de la persona con discapacidad y velando por evitar que sean engañados o vulnerados sus derechos.

k. SISTEMA DE BECAS

Artículo 5.4 sobre el Igual y no discriminación. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> *"No se considerarán discriminatorias, (...), las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad."*

Con el fin de garantizar que la labor de la Fundación tenga el mayor alcance, todos nuestros servicios cuentan con un sistema de becas que pretende garantizar que ningún usuario de la Fundación es excluido de ningún servicio por sus condiciones económicas. Para ello, la Fundación establece los siguientes principios para la gestión de los servicios:

- El coste económico que conllevan los servicios ofrecidos por la Fundación para las personas con discapacidad intelectual siempre es el mínimo que garantice la sostenibilidad de la Fundación y las condiciones de calidad óptimas del servicio o producto ofrecido.
- Se garantiza que ningún usuario es excluido de ningún servicio ofrecido por la Fundación por no poder aportar la cuantía económica solicitada. En los casos en los que el usuario tiene dificultades para hacer frente al gasto económico, se le solicita que aporte la cantidad de la que disponga pudiéndose becar hasta la totalidad del producto o actividad.

l. VOLUNTARIADO

Desde la Fundación entendemos que una manera de hacer visible la discapacidad intelectual es facilitar que personas externas a la entidad puedan realizar acciones de voluntariado en nuestros servicios. La idea del voluntariado dentro de la Fundación es la de colaborar con los trabajadores con discapacidad intelectual de nuestra entidad para la realización de su trabajo diario. Además, entendemos a la persona con discapacidad intelectual como sujeto capaz de aportar valor a nuestra sociedad por lo que impulsamos acciones en las que la persona con discapacidad intelectual es el voluntario, allí donde pueda ayudar a otros colectivos. El voluntariado no es una relación lineal de ayuda del fuerte al débil, sino el reconocimiento de que somos seres relacionales y dependientes y que todos necesitamos ayuda los unos de los otros.

La visión de la Fundación en lo relativo al voluntariado queda detallada en nuestro Plan de Voluntariado, pero a continuación se enumeran los principios que guían la labor del voluntario:

- Se ofrece capacitación a los voluntarios para que conozcan las particularidades de la discapacidad intelectual y la manera adecuada de desempeñar sus funciones.
- Se vela para que el trato que los voluntarios tienen hacia las personas con discapacidad intelectual sea desde la normalidad, el respeto y la cordialidad.
- Se rechaza cualquier actitud paternalista o sobreprotectora por parte del voluntario hacia las personas con discapacidad intelectual.
- Se conciencia al voluntario sobre la confidencialidad y el deber de secreto profesional en lo relativo a los datos de carácter personal sobre los que tiene acceso.
- Potenciamos que el voluntario tenga claridad sobre sus funciones y su rol en la Fundación y que entienda que no es un profesional.

FUNDACIÓN ALAPAR

Juntos transformamos la sociedad

C/ Monasterio de Las Huelgas, 15.
28049 Madrid.

(+34) 917 35 57 90

info@alapar.ong

www.alapar.ong

FUNDACIÓN ALAPAR

Juntos transformamos la sociedad

C/ Monasterio de Las Huelgas, 15.
28049 Madrid.

(+34) 917 35 57 90

info@alapar.ong

www.alapar.ong