



Congreso director

Madrid, 7-8 de noviembre de 2019

Hotel Confortel Alcalá Norte

En este encuentro, se abordaron diversos temas centrados principalmente en la evolución de las demandas y necesidades del colectivo que nos ocupa y también en el ámbito de la discapacidad y el sector asociativo, para promover las futuras líneas estratégicas en nuestra organización y en colaboración con las entidades del Tercer Sector.

Contamos con la participación de CERMI, así como representantes y técnicos de la Plataforma Representativa Estatal de Personas Físicas (PREDIF), y de las distintas federaciones, fundaciones y asociaciones del tejido de ASPAYM.

Seguidamente, recogemos las principales conclusiones, necesidades, demandas y propuestas en relación a los distintos bloques temáticos expuestos:

1. CÓMO AFRONTAR EL NUEVO PARADIGMA POLÍTICO

Relaciones con los partidos que gobiernan y con los partidos en la oposición

- Las entidades deben ser apolíticas y un movimiento de promoción de los derechos humanos.
- Reuniones periódicas con los partidos políticos, tanto gobierno como oposición.
- Trabajar para buscar sinergias y hacer propuestas de trabajo en común con los partidos políticos.
- Aprovechar las fechas clave a lo largo del año (días internacionales ...) para hacernos visibles e implicar a los políticos.

Cómo encauzar nuestras reivindicaciones sociales

- Defender un modelo mixto con la defensa de nuestros derechos fundamentales compatible con la prestación de servicios.
- Apoyo y acompañamiento de la FNA, u otras asociaciones, en las reivindicaciones sociales en todos los niveles políticos en distintas Comunidades Autónomas (CCAA).
- Potenciar la unión de las asociaciones federadas y apoyarse entre CCAA para reivindicar las demandas y necesidades, apoyo y acompañamiento en las reivindicaciones políticas entre las CCAA.
- Encauzar nuestras reivindicaciones a través de la sensibilización, mostrando a los políticos los beneficios de nuestras peticiones, no solo para las personas con discapacidad sino para toda la ciudadanía.
- Hacer reivindicaciones a través del diálogo y la defensa de derechos.
- Reivindicación del cumplimiento de la legislación vigente en materia de discapacidad a través de distintas vías, en las reuniones institucionales y con acciones estratégicas colaborativas con la administración para ofrecer soluciones a las demandas.

Defensa de nuestros proyectos y nuestras líneas de financiación públicas

- Ofrecer datos sobre la incidencia y el impacto social que podemos provocar.
- Establecer relaciones locales para después intervenir en todos los ámbitos (nacional, autonómico, local y provincial).
- A través de Federación: crear espacios para compartir buenas prácticas para canalizar las reivindicaciones sociales y defensa de nuestros proyectos.
- La reivindicación de la financiación pública debe hacerse visibilizando la calidad de los servicios prestados (Si reducimos la financiación, reducimos la calidad de vida).
- Proyectos de continuidad. Que los requisitos de la convocatoria sean coherentes con el proyecto a presentar para que no se pueda concurrir cualquiera y que se tengan en cuenta las características y experiencia de las entidades.
- Trabajar en los conciertos sociales para conseguir estos proyectos de continuidad.
- Que los baremos sean públicos.
- Presentar proyectos innovadores para buscar nuevas líneas de financiación y enfatizar en zonas donde haya carencia de servicios y más necesidades (zonas rurales), o a colectivos determinados dentro de la discapacidad (mujer, personas mayores, juventud).
- Diferenciarnos de otras entidades, presentando y solicitando cosas nuevas.

Mantenimiento de nuestro estatus de representatividad

- Diferenciar y mantener el equilibrio entre la Administración Estatal, Autonómica y Local.
- A nivel estatal: la Federación Nacional ASPAYM (FNA) debe trasladar sus reivindicaciones a través de PREDIF.
- Manifiesto de acciones concretas desde Federación para reclamar a nuestros políticos.
- Relación fluida con la Administración.
- Estar en foros de representación a través de CERMI.
- Participación activa en distintos foros de representación.
- Mejorar la representatividad también a través de la publicitación continua para hacer visible el trabajo realizado. Se le debería dar mucha importancia a la comunicación.

Visibilizar a nuestros colectivos

- Ofrecer a la Administración eventos importantes y Jornadas para visibilizar nuestras entidades.

2. NECESIDADES ACTUALES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Salud/Sanidad

- Necesidad de priorizar esta área, sobre las demás (accesibilidad, empleo...).
- Falta de preparación y conocimiento de la lesión medular de los profesionales sociosanitarios de los centros de sanidad.
- Falta de accesibilidad en los tratamientos y falta de conocimiento de los profesionales de los centros sanitarios del Sistema Nacional de Salud (servicios de urgencia y hospitales generales).
- Más unidades de lesionado medular.
- Protocolo de actuación específico en lesión medular en el Servicio Nacional de Salud (SNS).
- Defender la libre elección del centro.
- Favorecer la conexión de los Hospitales de referencia.
- Participación en la Plataforma de Pacientes.
- Reivindicar aquellos productos que no son financiados por la Seguridad Social y que son básicos para las personas con discapacidad. Ejemplo: En la actualidad, existen productos sanitarios financiados en unas CCAA y en otras no (Peristin).
- Rehabilitación para pacientes crónicos.
- Necesidades de equipamiento adaptadas para la prestación de calidad de los tratamientos de los centros.
- Fomento de información sobre sexualidad y fertilidad.
- Falta de comunicación entre entidades y Hospitales en algunas CCAA.
- Establecer convenios y coordinarse con Hospitales, trabajando juntos, y que haya derivación de usuarios.

Accesibilidad

- Accesibilidad transversal: urbanismo, centros educativos, nuevas tecnologías...
- Necesidad de viviendas adaptadas: falta de oferta.
- Transporte adaptado.
- Falta de información tras el alta hospitalaria.
- Existe una falta de concienciación y, por ello, debemos favorecer campañas de este tipo.
- Falta de formación en cualquier profesional interviniente en accesibilidad.
- Promocionar el buen uso de las tarjetas de accesibilidad.
- Continuar con trabajos de accesibilidad, con proyectos de continuidad y no con proyectos con fecha fin.
- Conseguir compromisos políticos para asegurar que las obras nuevas son accesibles y cumplen la ley.

Empleo

- Formación para el empleo de personas con discapacidad.
- Potenciar e informar a las empresas de las distintas vías de inserción laboral.
- Mediar con las empresas para la inserción laboral.
- Promocionar los proyectos de empleo teniendo en cuenta el interés de la administración.
- Cumplimiento de la cuota de contratación de personas con discapacidad.
- Trabajar de la mano con las empresas privadas.

Educación

- Campañas de sensibilización para dar a conocer la discapacidad fomentando la educación inclusiva.
- Capacitación de los profesionales para que conozcan como atender a los niños con discapacidad en los centros educativos ordinarios.
- Potenciar la figura de la asistencia personal en la Universidad y en la etapa de bachillerato.
- Fomentar la educación inclusiva.
- Comenzar por la accesibilidad en los centros como primer paso para la educación inclusiva.

Social

- Desconocimiento de los recursos de los servicios sociales públicos.

Catálogo ortoprotésico

- Realizar análisis de las diferencias entre las CCAA.
- La Federación Nacional ASPAYM debe recoger propuestas de mejora y demandas de todas las asociaciones para mejorar el catálogo enfocado a la realidad y necesidad actual de los usuarios.
- Plantear servicios ortopédicos libres o públicos.

Otras necesidades actuales de las personas con discapacidad

- Ocio y tiempo libre.
- Asistencia personal.
- Respiro familiar.
- Medio rural: Falta de servicios en el medio rural: servicio sociosanitario, asesoramiento productos de apoyo, promoción de la asistencia personal en el medio rural, voluntariado.
- Mujer y discapacidad.
- Voluntariado: fomento de acciones de voluntariado o trabajos de retorno social.
- Juventud.
- Soledad no deseada.
- Personas con discapacidad mayores.
- Reivindicaciones:
 - Compatibilidad de pensiones
 - Desconocimiento sobre la compatibilización de pensiones
 - Ley Propiedad Horizontal
 - Fondo Cohesión
 - Transporte adaptado

- Ley de Dependencia (demora en valoración y reconocimiento y grado dependencia).
- Diversidad de colectivo de atención (personas con lesión medular, daño cerebral, esclerosis múltiple...).

3. RELACIONES / ALIANZAS CON OTRAS ENTIDADES SOCIALES

Plataformas del Tercer Sector

- Colaborar con otras entidades de la discapacidad y trabajar en red con entidades plataforma tercer sector.

CERMI's

- Se apuesta por mantener relaciones con otras asociaciones que conforman la Plataforma del Tercer Sector a través del CERMI Estatal.
- Mantener representación en todas las comisiones del CERMI.
- Contar con CERMI para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Relaciones/alanzas estratégicas con otras entidades

- Crear sinergias con otras entidades de la discapacidad para ser sostenibles.
- Establecer alianzas con entidades de distintas áreas transversales desde FNA: voluntariado, mujer, juventud, mayores, cooperación internacional...
- Relaciones con otras entidades: ampliar la intervención en el mundo rural a través de otras entidades: asociaciones mayores, infancia, mujer, exclusión social...
- Optimizar recursos y crear servicios con entidades de la discapacidad en programas con objetivos comunes. Ejemplo 'Buena Práctica de ASPAYM BALEARES' (ADEM, ASPAYM, PREDIF).
- Establecer relaciones con otras entidades de personas con discapacidad física y movilidad reducida en la que se puedan beneficiar conjuntamente de los servicios prestados por cada una de ellas.
- Reestablecer colaboración con la Confederación Nacional de Autoescuelas (CNAE) y otras entidades del área de tráfico.
- Apertura de nuevas líneas de colaboración con otras entidades: Ejemplo – Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP).
- Relación con entidades de cooperación internacional.

Otros

- Importancia de alianzas estratégicas con la POP (Plataforma de Organización de Pacientes), como impulso para los proyectos sociosanitarios y las diferentes reivindicaciones necesarias en este ámbito.
- Acercar nuestros servicios a organizaciones empresariales y profesionales.
- Neutralidad desde la junta directiva.

4. FINANCIACIÓN DE LAS ENTIDADES SOCIALES

Modelos de financiación actuales y de futuro

- Las entidades sociales estamos financiadas en mayor porcentaje por la financiación pública que por la privada, lo que supone una debilidad en las organizaciones.
- Debemos ir más allá de las subvenciones, siendo fundamental diversificar las fuentes de financiación a través de distintas líneas.
- Depender menos de la Administración.
- Apertura de financiación a través de proyectos europeos.

Acceso a financiación privada

- Búsqueda de nuevos colaboradores privados.
- Gestión de donaciones empresariales y herencias.
- Actividades benéficas con la colaboración empresarial.
- Estrategias para que una empresa privada quiera invertir en una asociación: ejemplo farmacéuticas.

Prestación de servicios

- Defendemos un modelo mixto a través de prestación de servicios como modelo de financiación, bajo los criterios de ASPAYM, a través de plazas concertadas.
- Preferencia para el desarrollo de estos servicios: sociosanitarios dirigidos a la vida autónoma, atención a la dependencia, rehabilitación y promoción de la salud, orientación laboral...
- Prestación de servicios: Formación por parte de otras asociaciones que ya tienen los servicios.
- Copiar los modelos de financiación de éxito en cuanto a servicios y buenas prácticas de otras entidades.
- Apertura de financiación a través de empresas amigas (la prestación de servicios).
- Autofinanciación a base de prestación de servicios.
- Servicios con retorno – ejemplo rehabilitación / servicio jurídico.
- Autofinanciación a través de la prestación de servicios, ampliando los servicios no solo a nuestro colectivo.

Otros

- Solicitar a la FNA formas de financiación posibles, y que exista un asesoramiento desde FNA para vías de financiación posibles.
 - Conciertos públicos para las entidades.
 - Diseñar modelos de financiación rentables respecto a las asociaciones.
 - Cooperativa de asociaciones / crear sinergias con otras entidades.
 - Grupo de trabajo para revisar colaboraciones -convenios que tenemos.
 - Formación para la captación de fondos: cómo vender proyectos, cómo realizar un modelo de negocio...
- Promover establecimiento de acuerdo nacional con alguna entidad bancaria para beneficio de todas las entidades, respetando la decisión de acogimiento de esta, en relación al cobro de comisiones por transferencias emitidas (Ejemplo: modelo cuenta asociación).

5. EL PAPEL DE LAS FEDERACIONES ESTATALES

Representación y reivindicación en los órganos estatales

- La Federación Nacional ASPAYM como portavoz de todas sus entidades federadas a través plataformas de representación estatal PREDIF, CERMI...
- Promover agrupaciones y colaboraciones.

Generación de conocimiento a disposición de las entidades asociadas

- La Federación Nacional ASPAYM, como nexo entre entidades federadas y otras entidades del tercer sector, para la réplica buenas prácticas.
- Asesoramiento en gestión interna de entidades: gestión de subvenciones, contabilidad...
- Generación de conocimiento a disposición de las entidades.
- Creación de banco de proyectos por Federación Nacional ASPAYM (aúne proyectos otras entidades para replicar buenas prácticas).
- Fomentar jornadas de trabajo conjuntas entre Junta Directiva y técnicos para compartir espacios.
- Jornadas de generación de conocimiento y experiencias: buenas prácticas en inserción laboral, sanidad, proyectos europeos...
- Crear una nueva guía sobre lesión medular y conocer las necesidades actuales de la población con LM – actualizar la existente (es de 2013).

Crecimiento territorial

- Impulsar la creación de nuevos ASPAYM a través del apoyo de las entidades territoriales más cercanas.
- Implantación todos los territorios para mejorar el tejido asociativo, compartiendo recursos con otras entidades y favorecer alianzas y crecer en las zonas rurales.
- Conseguir representatividad en todas las Comunidades Autónomas.
- Se plantea que la Federación Nacional ASPAYM actúe como nexo de unión y contactos para crecimiento territorial: como puede ser en el caso de Andalucía con las regiones de Almería y Huelva.

Prestación de servicios

- Orientación desde Federación para desarrollo de proyectos.
- Creación de servicios en todos los territorios para visibilizar ASPAYM.
- Replicar modelo de Federación Nacional ASPAYM de atención hospitalaria-post hospitalaria.
- Programa de tutorías: fomentar este programa de forma equitativa en todos los territorios.
- Propuesta: creación banco de reciclaje de productos de apoyo.

Puesta en común de buenas prácticas socio/económicas

- Crear espacios de encuentro entre técnicos y directivos.
- Mayor comunicación entre las diferentes entidades ASPAYM.
- Que la Federación, fomente las buenas prácticas de las entidades.
- Congreso director: mínimo 1 vez al año; Asamblea, congreso y reunión de técnicos todo junto y con Jornadas de trabajo más cortas; videoconferencia; comida menor tiempo, algo más rápido, para generar un menor coste económico – reducir coste al ser sin alojamiento, sólo transporte.

- Facilitar jornadas que se realicen desde Federación, en la localización de los distintos ASPAYM.

Otros

- La Federación Nacional ASPAYM debe de fomentar el sentimiento de pertenencia: escuchando más a los diferentes ASPAYM y promoviendo su acercamiento a conocer la realidad de cada entidad federada en su lugar trabajo.
- Implicación de los socios en las juntas directivas:
- Empezar con gente con ganas y de manera voluntaria. Nos cuesta encontrar gente con iniciativa.
- Valorar el motivo por el que la gente no se quiere implicar en una junta directiva (en las entidades federadas y a nivel nacional).
- Valorar retorno económico para cada miembro de la junta directiva – conseguir así una mayor implicación – 100% disponibilidad a ese trabajo.
- Profesionalización y puesta en valor de los técnicos, respetando las funciones de la junta directiva y viceversa.
- Comunicación:
 - Las diferentes entidades ASPAYM hacemos visible la necesidad de apoyo para la comunicación de la entidad por carencia de profesionales que se puedan encargar de esta área dentro de la entidad.
 - Crear un boletín informativo desde Federación Nacional ASPAYM con las noticias de otros ASPAYM.
 - Crear una estrategia única de comunicación de ASPAYM.
 - Revisar identidad digital (nuestra presencia en los distintos medios de comunicación).