



LIBRO DE PONENCIAS

III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual

Zaragoza, 29-30 de abril y 1 de mayo de 2006

"Nuestra fuerza, las familias".



INDICE

	Pág.
CARTA DEL PRESIDENTE	3
INTRODUCCIÓN	5
1ª PONENCIA CADA FAMILIA UN MUNDO... QUE EVOLUCIONA	7
2ª PONENCIA LO QUE DEBEMOS DAR Y LO QUE DEBEMOS RECIBIR COMO FAMILIAS. Derechos y Deberes de las Familias	35
3ª PONENCIA NO DEBEMOS ESPERAR, TENEMOS MUCHO QUE DECIR. Movilización de las familias para la reivindicación y el cambio social.	53



Prólogo

Nos despedimos en 2003 en Extremadura y nos reencontramos en Zaragoza.

Han pasado tres años en los que las familias, que integramos el movimiento FEAPS, hemos vivido nuevas realidades, hemos acometido algunas iniciativas importantes y nos encontramos ante nuevos retos que nos plantea la sociedad de la que formamos parte.

También las familias estamos en evolución, reclamamos derechos y debemos asumir obligaciones y, seguramente, debemos de renovar nuestro papel reivindicativo dentro y fuera de las asociaciones a las que pertenecemos. Por eso este Congreso es importante. Porque vamos a tener la oportunidad de debatir y dialogar sobre ponencias y vivencias en diversos formatos de participación.

En este marco, presento esta publicación que recoge las tres ponencias que se han elaborado contando con la participación de cerca de doscientas personas en su casi totalidad, familiares de personas con discapacidad intelectual a las que desde aquí quiero agradecer su participación y su esfuerzo.

Mis mejores deseos para que el desarrollo del Congreso responda a nuestras expectativas.

Pedro Serrano Piedecosas
Presidente de FEAPS



INTRODUCCIÓN

Este libro de ponencias es fruto del trabajo de más de 180 personas de las distintas comunidades autónomas, que nos hemos reunido para reflexionar y dialogar sobre cuestiones que afectan a las familias de personas con discapacidad intelectual, con el fin de hacer propuestas que mejoren nuestra calidad de vida.

Los grupos que hemos trabajado cada una de las ponencias hemos llegado a conclusiones muy similares, sin apenas discrepancias.

Tres han sido los grandes temas sobre los que se ha centrado el debate:

- ❑ La familia como tal: partiendo de la variedad de familias que existen, hemos reflexionado sobre nuestras vivencias, sentimientos y dinámicas, sobre nuestras relaciones internas y nuestra calidad de vida.
- ❑ Los derechos y deberes de las familias, en nuestro doble papel: como prestadores de apoyos a la persona con discapacidad intelectual y como cliente final de programas y servicios dirigidos a cubrir nuestras necesidades como familia.
- ❑ El entorno, entendido en sentido amplio (el movimiento asociativo, las administraciones, la sociedad...) y con el fin de revisar qué cosas queremos transformar para conseguir la misión de FEAPS.

Este documento pretende ser el punto de partida de una reflexión y un diálogo más amplio que debe desarrollarse en este Congreso para que las familias del movimiento asociativo FEAPS podamos expresar, de forma unánime, nuestras necesidades, nuestros deseos y nuestras ilusiones. Para que, entre todos, podamos construir una sociedad más justa en la que las personas con discapacidad intelectual y sus familias tengan una vida de calidad.



CADA FAMILIA UN MUNDO... QUE EVOLUCIONA



PARTICIPANTES EN LA PONENCIA

ANDALUCIA

- Ana Díaz Navarro (madre)
- Antonio Haldón García (padre)
- Antonio Ramos García (padre)
- Dolores Pérez Serrano (madre)
- Francisco Rodríguez Serrano (padre)
- Inmaculada Sancho Frías (madre)
- José Luis Trujillo Reyes (padre)
- M^a Carmen Díaz Garrido (madre)
- M^a Isabel Cátedra Herreros (madre)
- Manuel Ruiz Rodríguez (padre)
- Manuela Sánchez Bermejo (madre)
- Mercedes Antúnez Carrasco (madre)
- Rocio Yallon Anguita (hermana)
- Rosa María Rueda Conejo (madre)
- Tomás Ruiz Medialdea (padre)
- Rosa Díaz Olmo (dinamizadora)

CASTILLA LA MANCHA

- Ángel Moreno Muñoz (padre)
- Blas Rivera Fernández (abuelo)
- Esther Fernández Tenorio (madre)
- Gema Rivera Muñoz (madre)
- M^a Josefa Pavón Gómez (madre)
- Paloma Lozano Giro (madre)
- Pedro Barrientos Barrientos (padre)
- Pilar Cerro López (madre)
- Rosa Cerqueda Font (madre)
- Sonia Cano Mora (hermana)
- Pilar del Cerro Timón (dinamizadora)

EXTREMADURA

- Ana Balbotín Tentor (hermana)
- Antonio García Flores (padre)
- Antonio Gentil Cabrillas (padre)
- Consuelo García Camacho (madre)
- Isabel Martín Zarco (madre)
- Josefa Núñez García (madre)
- Juan Manuel López Cabezudo (padre)
- Manuel Barranco Torrado (hermano)
- Paloma Fernández Cortés (hermana)
- Matilde Vivas Matas (dinamizadora)



NAVARRA

- Ana Abaitua Guzman (madre)
- Elisabeth Purroy Irurzun (hermana)
- Ignacio Ibor Echarren (padre)
- Isabel Sánchez Gil (madre)
- M^a Jesús Lossantos Sevilla (madre)
- M^a José López Soria (madre)
- M^a José Márquez Almansa (hermana)
- Puy Arellano Gil (madre)
- M^a Teresa Sola Calvo(madre)
- Miren Zamarguilea Rivas (dinamizadora)

RIOJA

- Anunciación Prado Martínez (madre)
- Belinda Fernández Miranda (madre)
- Corina del Río Urbina (madre)
- Gregorio Santamaría Gómez (hermano)
- Lola Jiménez Moreno (hermana)
- María Teresa García Prado (hermana)
- María Vega Murugarren Oses (madre)
- Práxedes Toledo Sobron (hermano)
- Teresa Grandes Orensanz (hermana)
- Soraya Arnedo Martínez (dinamizadora)



INTRODUCCIÓN

Efectivamente, cada familia es un mundo, un mundo que evoluciona. Los matices que diferencian a nuestras familias son muchos y significativos, y dependen de diferentes aspectos, algunos referidos a la persona con discapacidad intelectual (su edad, necesidades de apoyo, conducta, carácter, ...) y otros a la propia familia (a su situación familiar, composición, extensión, edades, ...).

Además, la familia de ayer no es la misma que la de hoy, porque el entorno tampoco ahora es el mismo de antes. Ha habido una evolución, pero aún queda mucho camino por andar.

Sin embargo, a pesar de las diferencias, las familias somos capaces de llegar a acuerdos sobre lo que consideramos común a todas, y además, podemos incluir las necesidades de otras familias.



LA FAMILIA

Normalmente al hablar de “**nuestra familia**” nos referimos a la familia nuclear (padre, madre, hermanos y hermanas) y a aquellas personas que viven en nuestro mismo domicilio. En algunos casos también pensamos en los tíos, abuelos, cuñados...

Pero algunos de nosotros incluimos en la familia a **personas importantes** en nuestra vida, personas que no son familiares (amigos, vecinos, compañeros de trabajo...) pero con las que nos une un vínculo de apoyo cuando lo necesitamos y con las que mantenemos una relación afectiva estrecha, regular y constante.

El hecho de pensar quienes forman parte de nuestra familia es muy importante para saber con qué recursos y con qué apoyos podemos contar como familia.

La **familia nuclear** también es variada ya que hay ocasiones en las que debido a un divorcio o a la falta de uno de los progenitores, se reduce a la madre o el padre y el hijo. Es evidente que estas familias tienen menos apoyos naturales.

Nuestra experiencia es que tener un hijo con discapacidad ha servido para poner de manifiesto si la relación de pareja era auténtica, en cuyo caso se ha hecho más intensa y estrecha. Por el contrario, si la relación era superficial se ha producido un distanciamiento.

Las relaciones de pareja se ven alteradas con el nacimiento de cualquier hijo y mucho más si éste tiene discapacidad.

El papel de los padres y sobre todo de la madre, suele ser bastante constante en el tiempo, como cuidadora y responsable principal de la persona con discapacidad (tanto a nivel físico como emocional).

En el caso de los hermanos, sus responsabilidades van aumentando conforme van creciendo, hasta que llega un momento en que se van del hogar familiar para hacer



su propia vida. En ese punto, no siempre se desvinculan de la problemática familiar.

Con los abuelos ocurre al contrario, su responsabilidad respecto a la persona con discapacidad intelectual disminuye conforme se van haciendo mayores, momento en el que pueden llegar a pasar de ser apoyos a tener que recibirlos.

En muchas ocasiones **los abuelos** son una pieza clave, una ayuda incondicional. Además suelen tener una relación privilegiada con los nietos. Es importante, no sólo que acepten a su nieto con discapacidad, sino que además apoyen a su hijo en las dificultades que está viviendo. Una madre nos lo contaba así: *“Mis padres fueron los primeros en reaccionar y comenzaron a buscar información, recursos. Su apoyo en aquellos momentos y a lo largo de todos estos años ha sido imprescindible”*.

De los abuelos esperamos que sean abuelos, pero sin sobreprotección y que nos ofrezcan su apoyo y su ayuda.

Aunque la atención a la persona con discapacidad recae en la familia nuclear, la relación con **la familia extensa** es importante, ya que puede ser una fuente de apoyo moral y físico.

Hay familias que nunca han contado con ese apoyo. Algunas, incluso, han sufrido rechazo y marginación por parte de familiares, que están más preocupadas por esconder lo que pasa que por ayudar.

No creemos que sea por maldad, sino por ignorancia, por miedo a no saber cómo tratar a la persona con discapacidad..., pero su comportamiento nos duele. Otra madre comentaba *“creo que la manera cómo reaccionaron mis familiares ante el nacimiento de mi hijo con discapacidad y cómo lo aceptaron en un primer momento, ha condicionado nuestra relación de por vida”*.

¿No será que la familia extensa también necesita desde el primer momento información y orientación?



En la mayoría de los casos no hay rechazo a la persona con discapacidad intelectual, pero tampoco mucho apoyo. La familia extensa no lo vive como su responsabilidad y por eso no se implica. No nos ofrece su ayuda y a nosotros nos cuesta pedírsela

También la distancia es importante: algunos familiares no nos pueden apoyar porque se encuentran lejos, no viven cerca de nuestra familia. Somos conscientes de que si se convive (en comidas, reuniones familiares, ...) se aumentan los lazos afectivos y aumenta también la posibilidad de que la familia extensa sea un apoyo.

De la familia extensa esperamos aceptación, comprensión, paciencia, escucha; que no nos juzguen y que, en la medida de sus posibilidades, nos ofrezcan apoyo moral y también físico.

VIDA FAMILIAR DIARIA

Tener una persona con discapacidad **cambia totalmente la vida diaria de la familia**, se vive mucho en función de ella. Influye sobre todo en el equilibrio y la organización: es **difícil desligar las necesidades** de la familia de las necesidades de las personas con discapacidad. Si ellas están bien, la familia estará mejor; cuando la persona pasa por un momento estable en su vida, la situación familiar también se estabiliza

El **ritmo de vida es distinto y genera cansancio y, a veces, estrés**. Los motivos son variados y dependen de las necesidades de apoyo que necesite la persona con discapacidad. A menudo nos enfrentamos a situaciones que nos provocan tensión relacionadas con la salud (la posibilidad de ataques epilépticos, otras enfermedades añadidas, necesidad de atención las 24 horas,...), falta de información y de recursos, no saber responder en los momentos de crisis de nuestro familiar, dificultades económicas, sentimiento de soledad e incompreensión de los demás hacia la situación familiar, ...



Este estrés no sólo lo vivimos los padres. También los hermanos que participan de la vida familiar y que, en ocasiones sienten que, además de planear su vida, tienen la necesidad de planificar la vida de su hermano con discapacidad.

Ante este panorama, la tendencia general es solucionar los problemas dentro de la familia nuclear y no “cargar” a otras personas o intentar hacerlo lo menos posible. La mayor parte de las familias tenemos asumido este estrés como algo normal en nuestras vidas, por las situaciones y condiciones que nos han tocado vivir. Solemos aceptar una dinámica familiar en la que gran parte del tiempo es absorbido por la persona con discapacidad intelectual.

Para combatir el estrés nos apoyamos en nuestras parejas, buscamos actividades gratificantes, intentamos centrarnos en lo positivo, acudimos a la asociación, formamos grupos de familiares, de apoyo mutuo, de ocio..., y si nada de esto funciona, buscamos ayuda en psiquiatras y psicólogos y en algunos casos llegamos a necesitar medicación.

Las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad influyen en gran medida en el grado de estrés familiar: cuántos más apoyos necesite, más se complica la dinámica familiar.

Las mujeres, en general, solemos asumir el rol de cuidadoras: somos las madres las que tradicionalmente nos hemos ocupado de **atender** a los hijos y especialmente **al hijo con discapacidad**, y las hermanas suelen prestar más apoyo que sus hermanos varones sin discapacidad. Aunque es verdad que en las familias jóvenes, los padres y hermanos se implican más en esta tarea y en la organización de la casa.

Pero, incluso, cuando ambos trabajamos, solemos ser las madres las que pedimos el día para ir con el hijo al médico o a las reuniones del centro. Y esto lo comprobamos día a día en nuestras asociaciones.

La atención a un hijo con discapacidad supone llevarle a distintos profesionales, terapias y/o servicios. Conlleva una **gran cantidad de tiempo y mucha**



disponibilidad Cuando hay algún problema serio o una enfermedad importante en la familia, todo se complica, porque además del día a día hay que atender a otro miembro de la familia.

Queremos resaltar que el cuidado de personas con grandes necesidades de apoyo supone un esfuerzo enorme y es imprescindible recibir otros apoyos (físicos, psicológicos y emocionales) con los que habitualmente no contamos y que son difíciles de conseguir.

Compatibilizar **trabajo y familia** resulta bastante complicado para todos, pero quizás quien peor lo lleva son las personas que soportan mayor peso en la casa. Normalmente somos las madres quienes dejamos de trabajar para atender a la persona con discapacidad. Y aunque de manera general este abandono no lo vivimos como algo positivo, se asume mejor o peor dependiendo de la fortaleza y la capacidad de la madre y del apoyo y relación que tenga con el resto de la familia.

Al igual que en el resto de la población, ha aumentado el número de madres con hijos con discapacidad que trabajamos. Muchas veces económicamente no compensa, pero si el ambiente de trabajo es bueno, nos sirve de satisfacción personal, para eliminar estrés, y para aumentar nuestra autoestima.

Por la educación que hemos recibido, cuando seguimos trabajando se produce en nosotras un sentimiento de culpa, de abandono de hogar, pero somos conscientes de que ese sentimiento es normal y que es bueno dar *el paso*, abrirte y superar las barreras que te impones a ti misma.

Es importante contar con apoyos, tanto en la familia como en las empresas, para que aquellas personas que lo deseen puedan desarrollarse profesionalmente.

“Mi marido, a pesar de las dificultades para compatibilizar una casa con tres hijos, dos de ellos con discapacidad y el trabajo, no sólo me anima a seguir trabajando, además es el primero que me impulsa a promocionar en mi trabajo”.



"Gracias al apoyo de mis compañeras he podido llevar mejor el compatibilizar el trabajo, con las continuas consultas médicas de mi hija durante sus primeros años de vida".

El reparto de las tareas del hogar y del cuidado de la persona con discapacidad, es difícil y depende de muchos factores: la composición de las familias, las circunstancias de cada uno, el grado de discapacidad, ... Mientras los hijos están en casa es más fácil, cuando ya no están y tienen sus vidas es más complicado.

El **reparto de tareas** no es igualitario. Se intenta que todos **cumplan las normas** pero los padres solemos ser más permisivos y sobreprotectores con la persona con discapacidad, lo que conlleva que se relaje en sus actividades y en sus costumbres. *"Mi hermana no hace nada y nadie espera que lo haga, nunca se le ha pedido".*

En general se "exime" de colaborar a la persona con discapacidad, es el miembro protegido, al que todos debemos cuidar, pero del que no se espera que colabore o, al menos, no en cosas de importancia.

En la mayoría de los casos las personas con discapacidad intelectual tampoco participan activamente en las decisiones importantes que se toman en la familia: se considera que no hay costumbre o que no tiene criterio.

No siempre se tiene en cuenta a los hijos a la hora de tomar decisiones que les afectan, tengan discapacidad o no.

Los hermanos suelen quejarse bastante de que los padres sobreprotegemos demasiado a los hijos con discapacidad, y aún más los abuelos. A veces tenemos enfrentamientos con ellos en este sentido, porque piensan que se les debe dar más autonomía y tratar de una forma más normalizada. Esto ocurre con más frecuencia en las familias tradicionales y de padres con más edad. Las familias más jóvenes, suelen poner todo su empeño en que la persona con discapacidad sea lo más independiente posible, en la medida que se lo permiten sus capacidades.

"Cada familia un mundo... que evoluciona"



Hay que hacer a los hijos con discapacidad responsables de alguna tarea en casa y que, desde el principio, participen como todos, en la toma de decisiones.

Como padres creemos que **exigimos más a los otros hijos** que al que tiene discapacidad. Los hermanos suelen asumir mayor responsabilidad de la que les corresponde hacia su hermano con discapacidad.

Es necesario que los padres sepamos tratar a todos los hijos por igual para evitar que los hermanos no afectados se vuelvan rebeldes. Para la persona con discapacidad siempre tienes tiempo, para los demás, no siempre, y no debería ser así.

Podemos utilizar el respiro familiar para dedicar más tiempo a nuestros otros hijos y hacer actividades con ellos que normalmente no podemos.

Aunque cueste, hay que encontrar un tiempo para cada hijo.

Los padres y madres más ancianos recuerdan que hace unos años ni ellos mismos tenían **información**. La discapacidad y todo lo que la rodeaba eran temas "tabú". En la actualidad la sociedad ha cambiado mucho y se dispone de más información.

En general, percibimos que los familiares más cercanos sí están informados de lo que implica la discapacidad en la dinámica familiar, los servicios a los que acude, las terapias que recibe... Los demás miembros de la familia saben lo que es pero no lo que conlleva. Solamente cuando surge algún incidente, evento o situación que lo requiera se habla a nivel general. Una madre lo expresaba como *"todo el mundo sabe que hago cosas con mi hija, pero no sabrían explicar qué"*.

En la medida en que nosotros hablemos con naturalidad de nuestra rutina familiar, los demás irán aprendiendo a verlo de forma normal e irán estando más informados.



Los **sentimientos son muchos y muy distintos a lo largo de la vida**. Al principio cuando a los padres nos dicen que nuestro hijo tiene una discapacidad sentimos culpa y tristeza. "¿Quién no se ha hecho la pregunta de: *por qué a mí?*". También hay quien no tuvo esos sentimientos y lo vivió más objetivamente, como un problema al que hay que poner solución. Pero lo más normal al principio, es hundirse.

Posteriormente, desaparece el sentimiento de tristeza pero permanece el de culpa, la creencia de que "no lo estoy haciendo bien". Pero también sentimos ternura, comprensión, aceptación de su ritmo, de la atención que va necesitando en cada etapa, ...

Al hablar de sentimientos descubrimos que suelen ser **ambivalentes**. Por un lado orgullo de contar con una persona con discapacidad en la familia, que te enseña un mundo distinto donde priman los valores y la superación: sentimientos de amor, comprensión, solidaridad, fortaleza, unión familiar, ternura, normalización, responsabilidad, ... Por otro lado, sentimos la indiferencia de la sociedad, la falta de libertad que supone el apoyo constante a la persona con discapacidad, el miedo ante determinadas circunstancias (la escolarización, el futuro...)

Estos sentimientos contradictorios de los padres, **en la mayoría de los casos se guardan y no se les da salida**.

Reconocemos que en la mayoría de las familias no se habla abiertamente y con naturalidad de la discapacidad intelectual, de nuestros sentimientos, miedos... Quizás sí de los aspectos más superficiales o irrelevantes, pero no se profundiza. Con la persona con discapacidad este tema no se afronta directamente, y cuando se trata con los demás miembros de la familia se hace de pasada y superficialmente, porque es un tema doloroso.

No solemos hablar abiertamente o manifestar nuestros sentimientos por la educación que hemos recibido (los sentimientos no se exteriorizan, hay cosas que



tienes que "tragarte"), por no "angustiar" a los demás, por no preocupar a nuestros hijos, a nuestros padres, hermanos, pareja..., por miedo a no ser comprendidos, por pensar que, total, como no te van a poder ayudar, no merece la pena contar nada más que lo bueno...

En estos casos, **los momentos de crisis son muy duros**. Los padres asumimos que "el problema" es nuestro y no hacemos partícipes a los hijos sin discapacidad, ni a otros miembros de la familia. El precio que se paga es muy alto: un periodo de "enquistamiento", en el que se ponen en marcha todas las formas de supervivencia para soportar el dolor, mientras se lucha por salir del bache. Es en estos momentos cuando necesitamos más apoyo moral y cariño.

Muchas veces los padres insistimos en que los hijos que no tienen discapacidad tienen que hacer su vida, y su papel ha de ser el de hermano, siendo un apoyo puntual. No queremos que afecte a sus planes vitales y tendemos a no hacer demasiado partícipes al resto de hijos del cuidado de la persona con discapacidad, ya que pensamos que ya lo harán cuando nosotros no estemos. No queremos que un problema (las necesidades de apoyo/cuidado de la persona con discapacidad intelectual) se multiplique y se acabe extendiendo a cada uno de los miembros de la familia.

A pesar de ello, son numerosos **los hermanos que quieren participar en las responsabilidades** y en la atención de su hermano con discapacidad, porque lo sienten así y quieren asumir tareas.

Por suerte, no todas las familias tienen estas vivencias. Hay familias en las que existe un apoyo mutuo intenso entre todos los miembros y suelen ser familias que tienen buena comunicación y relación entre ellos. También las familias jóvenes suelen estar más informadas, conocen mejor cómo llevar la situación y son más partidarias de hablar abiertamente de sus sentimientos y necesidades.

En ellas, **cualquier miembro de la familia puede ser quien tome las riendas en un momento de crisis**. Pero **siempre entre el entorno de la familia**



nuclear (padre, madre, hermanos/as). Otras personas (familia extensa, amigos,...) pueden dar un apoyo puntual.

Todos coincidimos en que con quien **hablamos con mayor franqueza** es **con otros padres**, que no conocíamos de nada, pero que tienen un hijo en la misma situación que el nuestro y con los que se puede crear una amistad profunda.

Para algunos de nosotros el apoyo y orientación de profesionales nos ha llevado, en ocasiones, a un mayor grado de comunicación en la familia, influyendo positivamente en las relaciones familiares.

Necesitamos espacios en los que poder expresar y compartir nuestros sentimientos y sentirnos comprendidos.

Los **hermanos**, sobre todo en la infancia y en determinadas situaciones pueden sentir vergüenza, pero junto a sentimientos como cariño, alegría, responsabilidad, deseo de protección etc. También suelen sentir celos por considerar que su hermano con discapacidad está más mimado y protegido y sus padres le prestan más atención.

“Cuando yo era pequeña y aprendía a hacer algo mis padres no se alegraban tanto como cuando era mi hermana con discapacidad la que hacía algún progreso. A la larga es cuando echas en falta ese apoyo de tus padres, aunque sabes que te quieren y te valoran pero necesitas que también te lo demuestren”.

“Cuando yo he sido madre he entendido muchas cosas de la actitud de mis padres y el por qué a mi hermana con discapacidad la trataban de manera especial. Es normal que te vuelques más con el hijo que más lo necesita”.

En general, los hermanos cuando echan la vista atrás, valoran positivamente la experiencia de tener un hermano con discapacidad.

Es muy frecuente que a la persona con discapacidad intelectual se le “engañe” sobre sus capacidades para que no se sienta diferente al resto de personas. Aunque



esto no es así en todos los casos, ya que hay familias en las que existe una comunicación fluida a este respecto.

Algo que no sabemos cómo afrontar, es la vida afectiva de nuestro familiar con discapacidad. Esto nos genera angustia por la falta de información y por la preocupación que suscita el tema.

Las familias tenemos cada vez más presente de la **importancia del ocio**. Todos los miembros de la familia deberían disfrutar de su propio espacio de **ocio individual** y de ocio **familiar compartido**.

Los padres, o quienes llevamos la responsabilidad del cuidado de la persona con discapacidad, **tenemos más dificultades** para disfrutarlo. Esto se refleja fundamentalmente en la pérdida o cesión de parte de nuestro espacio de ocio individual.

A las familias de más edad, les es más difícil implicar a otros miembros en el cuidado de la persona con discapacidad (abuelos, tíos...) para disfrutar de momentos de ocio y, por ello, se aíslan y apenas tienen relaciones sociales normalizadas, ya que suelen programar su ocio en torno a las necesidades de la persona con discapacidad. No la educan en la independencia, aunque sí lo hacen con los otros hijos sin discapacidad.

Esto ocurre menos en las más jóvenes, en las que sí se implica a otros miembros de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad, e intentan tener relaciones sociales normalizadas. Es en estas familias donde más se procura enseñar a todos los hijos por igual el ser independientes, tanto dentro como fuera del hogar, procurando que elijan y tomen sus decisiones en la medida de sus capacidades.

No sólo depende de la actitud de las familias. De manera general, **hay ocio para los padres, cuando contamos con recursos** para que nuestros hijos estén atendidos.



La mayoría de los padres sabemos que tenemos que aprender a vivir separados de nuestro hijo con discapacidad y recuperar todas aquellas cosas que hacíamos antes de que naciera; que es necesario que la pareja se dedique un tiempo a sí misma; que el ocio es imprescindible para recuperar energías y no perder relaciones.

Pero si no hay centros de ocio o programas de respiro, los padres no disponemos de tiempo libre y es comprensible que el **ocio familiar se adapte y se elija en función de la persona con discapacidad**. Y cuando ésta tiene grandes necesidades de apoyo o problemas de conducta, la situación se complica.

No es raro ver a parejas que disfrutan de su ocio de manera individual, turnándose en la atención al hijo o que están constantemente acompañados por éste.

Necesitamos servicios de ocio para las personas con discapacidad intelectual y programas de respiro para que los miembros de la familia podamos disfrutar de nuestro ocio individual y de pareja.

También es necesario acompañar y apoyar a aquellas familias que no aprovechan los recursos y programas que existen, por miedo a que su hijo no esté tan bien cuidado como lo está en su casa.

El entorno no siempre acepta a las personas con discapacidad intelectual.

En ocasiones las familias tenemos que aguantar comentarios muy fuertes de algunas personas. Hay falta de sensibilidad y de información.

En general, las familias intentamos hacer cuanto está en nuestra mano para integrar a la persona con discapacidad en el entorno. Pero sin querer somos muchas veces nosotras mismas quienes no tenemos en cuenta a nuestro hijo y tomamos decisiones por él.

Tenemos que fomentar la relación con personas ajenas a la familia (amigos de los padres, de los hijos, vecinos...) para dar a conocer la realidad de las personas con discapacidad y la de nuestra propia familia



EL CICLO VITAL DE LA FAMILIA

Todas las familias pasamos a lo largo de nuestra vida por una serie de etapas (la formación de la pareja, el nacimiento de los hijos...). Esta evolución recibe el nombre de **ciclo vital de la familia**. Al pasar de una etapa a otra se producen una serie de **momentos críticos** en la familia, que culminan con la adaptación a la nueva situación.

No todas las familias tenemos las mismas vivencias, pero hay varias cuestiones y procesos críticos en los que la mayoría coincidimos, independientemente de la edad o de la etapa del ciclo vital en la que nos encontremos.

El momento del **diagnóstico** es uno de los peores junto con el "peregrinaje" previo en busca de ese diagnóstico fiable. Cuando los médicos nos informan de la discapacidad es muy duro, es muy difícil. En general, no están bien preparados para dar esa noticia, y aunque lo estén ¡es tan dura! Además es muy complicado explicar al resto de la familia que nuestro hijo tiene discapacidad.

Pero hay otros momentos importantes que son críticos. Algunos tienen que ver con la **evolución de la persona**: la adolescencia, cuando se despierta el deseo sexual y no se sabe cómo actuar, cuando quiere independizarse, el proceso de envejecimiento, si tiene amigos, su salud...

Otros están muy relacionados con la prestación de apoyos, **con los apoyos que reciben**: la escolarización (integrada o no), el acceso a una ocupación o empleo, la posibilidad de vivir fuera de la familia, no recibir los apoyos necesarios o adecuados...

Y otros con **cambios en la dinámica familiar**: dejar el trabajo para atender al hijo con discapacidad, vivencias de los hermanos de discriminación hacia su hermano con discapacidad, marcha de los otros hijos del hogar, la enfermedad o muerte de un familiar, incorporación de nuevos miembros a la familia, el "día de mañana" cuando los padres ya no estemos...



Si hablamos del ciclo vital de la familia, es necesario echar una mirada hacia delante. Y si hablamos del **futuro**, las **preocupaciones** son muchas y diferentes, dependiendo fundamentalmente de la edad y las necesidades de apoyo que tenga el familiar con discapacidad.

“Quizás el hecho de no estar con él después de haber sido toda la vida la cuidadora principal, despierta muchas inquietudes. En un futuro me veo más cansada y me hago muchas preguntas a las que no tengo una respuesta clara”.

Nos preocupa fundamentalmente **cómo va a estar la persona con discapacidad** cuando la vida vaya avanzando: posibles problemas de salud (incluyendo salud mental), deterioro, pérdida de referencias principales, que se le cierren puertas, pérdida de amistades por no estar al “nivel”, que esté bien atendida cuando falten los padres, que tengan falta de afecto...

A las familias (de manera especial a los padres mayores) a veces nos cuesta enfrentarnos a estas cuestiones y buscar respuestas en nuestros propios recursos. La primera reacción es reclamar más apoyo escolar, más recursos residenciales, más ayuda de las diferentes administraciones..., y es necesario hacerlo. Pero también tenemos que poner en juego nuestros propios recursos. Nos surgen algunas ideas:

- Involucrar e informar a todos los miembros de la familia desde "ya" (hermanos, sobrinos pequeños...) desde este mismo momento.
- No sobreproteger al hijo con discapacidad y educarle para que sea lo más autónomo posible en todos los aspectos de su vida.
- No tener miedo y tratar a la persona con discapacidad con sinceridad, decirle siempre la verdad. Intentar dar siempre respuesta a sus preguntas y hablarle de la realidad de una manera clara y comprensible para ella.

Los familiares tenemos que ser los primeros en tener una actitud positiva hacia el cambio sabiendo que parte de las soluciones están en nuestra mano.



Pero también hay **preocupaciones futuras sobre la propia familia**. A los padres, fundamentalmente, nos preocupa tener mala vejez (“¿y si fallo yo?”) y **no poder hacernos cargo** del hijo. Y a los hermanos **saber “hacerlo” bien** cuando los padres ya no estén o no puedan hacerse cargo de la persona con discapacidad.

Si pensamos en el futuro, los **deseos** son muchos y **casi todos referidos a la persona con discapacidad intelectual**: que sea feliz, que elija, que disfrute de la vida, que se sienta importante, que cuente siempre con el afecto y los apoyos que necesita, que tenga cariño y sea comprendido, que la inclusión sea una realidad y que le traten como a los demás, que tenga siempre apoyo familiar y de amigos, que tenga la máxima autonomía posible, que los centros que le atiendan en el futuro sean de buena calidad, dignos, que exista mucha variedad de recursos y que haya plazas suficientes...

Pero también hay **deseos para el futuro referidos a la familia**. Los hermanos, por ejemplo, desean encontrar la manera más adecuada para que la persona con discapacidad viva lo mejor posible cuando los padres no estén, no acomodarse, tomar el relevo de sus progenitores...

Padres y hermanos compartimos el deseo de que la persona con discapacidad intelectual nunca pierda el vínculo afectivo de la familia y también deseamos tener estabilidad y seguridad económica para vivir tranquilos en este sentido.

Y ¿cómo nos adaptamos las familias a los cambios que se van produciendo?

Para hacer frente a estos momentos críticos las familias necesitamos **apoyos de otros familiares y de profesionales**. Estos apoyos nos permiten tener una visión más optimista, llevar a cabo un autoaprendizaje y descubrimiento personal día a día, para tender hacia la normalización: mantener una vida “normal” en el contexto social, por ejemplo, teniendo un círculo de amigos, no renunciando al mundo laboral.



Pero no siempre recibimos esos apoyos y no siempre se ajustan a la realidad y a las necesidades que genera el tener una persona con discapacidad intelectual en la familia.

Las familias **necesitamos**:

- Un diagnóstico a tiempo, claro y preciso.
- Apoyos (servicios y recursos) adecuados a las necesidades de nuestro familiar con discapacidad intelectual, a lo largo de toda su vida.
- Información por adelantado, adecuada y de calidad acerca del desarrollo de las personas con discapacidad y de las etapas por las que va a pasar la familia. Esto nos permitiría “prepararnos” para afrontar lo que tenga que venir.
- Apoyos profesionales para las familias, sobre todo en el momento del nacimiento y del diagnóstico, para poder comprender y asumir mejor la situación.
- Apoyos de otras familias con problemática similar y de la asociación.
- Servicios de ayuda a domicilio y de respiro
- Apoyos de la familia extensa.

Las familias **queremos** que

- Desde las asociaciones se trabaje por un cambio de actitud de los padres / hermanos, que contribuya a mejorar la imagen de la persona con discapacidad en la sociedad y a mejorar su inclusión social.
- Desde el movimiento asociativo en general, se preste la misma atención a todas las familias, independiente de los apoyos que requieran las personas con discapacidad intelectual.
- Las Juntas Directivas promuevan mejoras de los servicios en las asociaciones.
- Haya profesionales especializados en familias, que nos presten apoyo adaptándose a las necesidades y demandas de cada una de nosotras.



Todos estamos de acuerdo en que la evolución de los últimos años ha sido muy positiva. Hay mayor información y formación, más aceptación de la familia, mayores recursos (centros, residencias, respiros...) y más profesionalizados y una nueva concepción por parte de la administración y de la sociedad en general. En este avance ha tenido mucho que ver la agrupación de los padres en asociaciones.

Gracias al movimiento asociativo se ha pasado de una concepción en la que la persona con discapacidad intelectual era una persona enferma a quien había que cuidar e incluso aislar, a otra en la que tiene los mismos derechos que los demás y a la que hay que integrar en un contexto lo más normalizador posible.

Pero **podemos continuar mejorando**. Las claves son aceptar la realidad, centrarse en el presente e ir solucionando los problemas día a día. De lo contrario, si a los problemas actuales le sumamos los del futuro (cercano y lejano), la situación te desborda. Es mejor hacer todo poco a poco y tomarse los problemas con calma.

Es necesario cambiar la filosofía de las asociaciones, que se han burocratizado, y muchas se han convertido en empresas, perdiendo su objetivo inicial. Nacieron para luchar, defender, escuchar y ayudar, y ahora, a veces, se limitan a gestionar servicios. Los profesionales no tienen tiempo para hablar con las familias porque están "enterrados en papeles". Las asociaciones están demasiado profesionalizadas, y debería haber más padres que atendieran a otros padres. Sería necesario separar la gestión de servicios del trato humano, menos profesionalizado pero más cercano.

Proponemos potenciar los grupos de padres, las visitas a domicilio, los grupos de ayuda mutua, las escuelas de padres y fomentar la convivencia entre los familiares mediante encuentros periódicos con carácter lúdico. Además hay que volver al espíritu de lucha para conseguir mayores recursos.

Para mejorar es necesario potenciar el trato cercano y potenciar la comunicación y el apoyo entre los padres.



CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Al sentarnos a reflexionar hemos visto que tenemos ideas muy diversas sobre lo que cada persona entiende por **Calidad de Vida Familiar**: sentirnos bien, estar juntos, sentirse familia con comunicación y comprensión; tener buena salud, una economía saneada, una vivienda digna; tener empleo, ocio, relaciones sociales, el apoyo total de los servicios sociales, a los hijos correctamente atendidos; tener libertad física y mental, tranquilidad, armonía, bienestar, paz, sosiego, etc.

Pero todos coincidimos en que no puede haber calidad de vida familiar si la persona con discapacidad intelectual no está bien.

La calidad de vida de la persona con discapacidad es el primer paso para empezar a hablar de Calidad de Vida Familiar.

Creemos que la Calidad de Vida tiene distintos niveles: individual y familiar. Ambos deben estar en equilibrio, y si uno está mal, repercute en el otro y viceversa. Pero, en general, la calidad individual de los padres suele ser peor porque hay tantas necesidades a nivel familiar y de la persona con discapacidad, que nos olvidamos de dar respuesta a nuestras propias necesidades, y no dedicamos tanto tiempo como deberíamos a cuidarnos.

Para concretar nuestras ideas sobre calidad de vida familiar hemos reflexionado sobre lo que es importante en nuestra vida diaria y que hace que las cosas vayan bien.

Y las cosas van realmente bien y tenemos calidad de vida cuando disponemos de:

- **Tiempo** en los días laborables para olvidarnos de las prisas y los agobios. Y en los días festivos, tiempo para uno mismo, para poder "no hacer nada" o hacer sólo lo que te apetezca, desde dormir, hasta pasear tranquilamente. Disfrutar de tiempo de ocio en familia, y disponer de algún momento cada día para estar juntos sin más, son algunas de las cosas que las familias añoramos en nuestra vida diaria actual.



- **Buenas relaciones** con la familia, pero también con amigos, compañeros de trabajo...
- **El cariño de la familia** y el que te lo demuestren.
- **Salud**, pero no sólo disponer de ella (que por supuesto), sino también contar con profesionales sanitarios que escuchen, que sepan ponerse en nuestro lugar, que sepan detectar y tratar adecuadamente.
- **"Logros" de los hijos con discapacidad.** Las familias reconocemos que aunque disfrutamos con todos los hijos, los pequeños o grandes triunfos de los hijos con discapacidad se viven de manera especial, quizás por las dificultades a las que éstos se han tenido que enfrentar, la falta de expectativas o incluso los malos pronósticos de algunos profesionales respecto a su desarrollo y capacidades.
- **Recursos:** Contar con todos los necesarios y también con el buen trato de los profesionales que trabajan en ellos, su acogida, su comprensión, sus conocimientos, el que de repente y por fin sientas que se empiezan a abrir puertas y recuperar esperanzas tras una experiencia en la que todo son negativas, dificultades y pegas.

Pensamos que **aún siendo cierto que la discapacidad influye negativamente en la calidad de vida familiar, la experiencia de las familias es que influye más "todo lo que conlleva" esa discapacidad:** el no contar con el apoyo y la comprensión de los que quieres y te quieren; las disputas familiares, que no haya unidad en la familia frente a la discapacidad; la falta de información y de recursos o la calidad y el trato que muchas veces reciben por parte de los profesionales; las situaciones de discriminación; el que las leyes puedan ser muy avanzadas pero la realidad no vaya a la par (en temas como integración escolar, laboral, pensiones); el tener que renunciar al trabajo, a salir con los amigos ...

Si la sociedad estuviera preparada para aceptar la discapacidad y cubrir todas las necesidades de una persona con discapacidad intelectual y las de su familia, el impacto sobre la calidad de vida sería mucho menor.



OTRAS FAMILIAS

No todas las familias son como nosotros. Si hemos participado en esta ponencia es porque estamos en una situación determinada y además queremos tomar parte y hacer cosas para que pueda mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de nuestras familias. Pero hay muchas otras familias que se encuentran en situaciones muy complicadas y que no llegan a los cauces de participación asociativa

Cada familia es un mundo. Ponerse en situaciones concretas de **otras familias** con una persona con discapacidad intelectual, que además tiene otras **dificultades añadidas**, hace pensar en las **carencias de calidad de vida que tendrán ellas y sus familiares.**

Pensamos en las **familias con hijos no atendidos**, que no reciben ningún tipo de atención especializada. No es fácil que lleguemos a ellas y son las que necesitan siempre muchos más apoyos y de todo tipo (económicos, sociales, formativos, etc.).

Pensamos en familias con **más de un miembro con discapacidad**, en las que se multiplican todas las necesidades, sobre todo en momentos puntuales (como el aseo, comer...), aunque dependerá del tipo de discapacidad y de las necesidades de apoyo que requieran. Los apoyos que se les preste (desde la entidad y desde la administración) deben ser proporcionados a sus necesidades.

Pensamos en las familias en las que los **padres tienen discapacidad** intelectual y que van a requerir apoyos y formación, tanto ellos como sus hijos. Es probable que necesiten una supervisión externa, bien sea por parte de un profesional u otro familiar.

Pensamos en las familias **en exclusión o riesgo de exclusión:** desestructuradas, formadas por inmigrantes con pocos recursos e información, familias con problemas de drogadicción o con la ley... Es importante detectarlas para poder prestarles los apoyos necesarios.

"Cada familia un mundo... que evoluciona"



Pensamos en las familias que viven **en entornos rurales**, donde a veces no se reciben todos los apoyos necesarios por la tendencia a centralizar los servicios. Y viven con mucha angustia la falta de información y la escasez de medios de transporte que dificultan el acceso a los recursos

Pensamos en las familias que están **envejeciendo**, donde las necesidades de apoyo son, ahora, para toda la familia: para los padres ancianos y para la persona con discapacidad. En ocasiones el hijo con discapacidad que había sido "atendido" durante toda su vida por sus padres, se convierte en la cuidadora de éstos.

Es importante detectar lo antes posible a estas familias a través de los servicios sociales de base y que se les derive a las asociaciones para que se les pueda ayudar.

ALGUNAS CONCLUSIONES

Son muchas las conclusiones que podríamos sacar, pero creemos que las más relevantes son:

- **La única persona que debe poner límites es la propia persona con discapacidad**, no el entorno. Las familias debemos **evitar la sobreprotección** y confiar en sus capacidades.
- **El movimiento asociativo debe trabajar** para que las familias tengamos un **diagnóstico a tiempo, claro y preciso**; para que dispongamos de **apoyos profesionales** en ese primer momento y podamos comprender y asumir mejor la situación.
- Aunque cueste, **hay que pedir ayuda cuando es necesario**, bien a la familia o buscando otro tipo de apoyos (asociaciones, otros apoyos informales, etc.).
- Necesitamos recibir **información por adelantado, adecuada y de calidad**, de manera que podamos prepararnos para afrontar el futuro.



- ⇒ En momentos críticos (enfermedades, hospitalizaciones...) se debe **poder contar con algún sistema de ayuda a través de asociaciones, voluntarios, etc.**, que descargue unas horas en el cuidado de la persona con discapacidad intelectual.
- ⇒ **Para compatibilizar trabajo y familia hacen falta más recursos:** más ayudas en el domicilio (para el cuidado del hogar y de la persona con discapacidad), posibilidad reducir la jornada laboral, flexibilidad de horarios (adaptarlos a las necesidades), dar un incentivo económico en compensación por la dedicación a la familia...
- ⇒ Es muy positivo que la **familia nuclear fomente la convivencia con la familia extensa**. Si se convive (en comidas, reuniones, etc.) se aumentan los lazos afectivos y aumenta también la posibilidad de que estos familiares sean un apoyo.
- ⇒ Se deben **propiciar los encuentros con otras familias** (grupos de padres, de hermanos, de ayuda mutua, jornadas...) ya que es muy positivo. De este modo se aprovechan las vivencias de otros, con ese intercambio se conocen otras maneras de hacer, se pueden evitar situaciones difíciles, se pueden anticipar otras, etc.
- ⇒ **Para el futuro vamos a necesitar prepararnos** (mentalización, formación, información) toda la familia, incluida la persona con discapacidad intelectual, tanto para la vida independiente, como para cuando vayamos envejeciendo.
- ⇒ Es importante que haya **servicios y profesionales especializados en familia**, que nos presten apoyo a lo largo de toda nuestra vida familiar, adaptándose a nuestras necesidades y demandas.



LO QUE DEBEMOS RECIBIR Y LO QUE DEBEMOS DAR COMO FAMILIA

***Derechos y deberes de las
familias***



PARTICIPANTES EN LA PONENCIA

BALEARES

- Ángela Perelló Matas (madre)
- Antonia Llodrá Torres (madre)
- Antonia Torrens Bestart (hermano)
- Catalina Mateu Sánchez (madre)
- Catalina Piña Joan (madre)
- Fabiola de Frutos Ijalba (madre)
- Francisco Roig Adrover (padre)
- Isabel Rodríguez Fernández (madre)
- M^a Antonia Torres Prochers (madre)
- Magdalena Llompарт Severa (madre)
- Magdalena Porcel Moll (madre)
- María Aloi Crespi (madre)
- Maria Ferriol Buñola (madre)
- Petra Ferrer Matas (padre)
- Pedro Suñer Sureda (padre y dinamizador)

CANARIAS

- África Suárez Montenegro (madre)
- Antonia Rojas Torres (madre)
- Elda Márquez Rodríguez (madre)
- Estrella Dávila Romero (madre)
- Inocencia Perdomo León (madre)
- Juan José García Reyes (padre)
- María Carmen Ruiz (madre)
- María Luz Hernández Baute (hermana)
- María Victoria Rodríguez (madre)
- Melani Schmidth (madre)
- Ramón Sosa Pérez (padre)
- Noelia Arencibia Pérez (dinamizadora)

CASTILLA Y LEÓN

- Amparo Gutiérrez de Cass (madre)
- Araceli Jiménez Rubio (madre)
- Asunción Andrés Laguna (hermana)
- Begoña Vera Benito (hermana)
- Blanca Andrés Laguna (hermana)
- Cristina González Montes (madre)
- Gumersinda de la Fuente de la Fuente (sobrina)
- Inmaculada Lorenzo Martín (madre)
- M^a Teresa Guerra Martínez (madre)
- Maite Peraita Fernández (madre)
- Montserrat Barcenilla Martínez (madre)
- Valeriano Lucas Guerra (padre)
- Rosario Borreguero López (dinamizadora)



CATALUÑA

- Antoni Muñoz Xancó (padre)
- Clara Salvado Trias (hermana)
- Consol Ferrer Santonja (madre)
- Elisenda Peinado Edo (madre)
- Jordi Roca Ruiz (padre)
- Lali Ullastres i Albert (madre)
- Lourdes Clavet Arratiba (madre)
- M^a Dolores Cebrian Raimundo (madre)
- Sofia Crespi García (madre)
- Salvador Bernet Martínez (padre y dinamizador)
- Asunción Cordón Almena (dinamizadora)

GALICIA

- Francis Martín Marrouch (padre)
- Gloria Carlota Martínez (madre)
- Mari Luz Costas González (madre)
- M^a Nieves Martínez Rivero (madre)
- Mercedes González Tizón (madre)
- Nicanor Álvarez Álvarez (madre)
- Rosa María Román Vázquez (madre)
- Severiano Basauta Ben (padre)
- M^a Jesús Varela Tabares (dinamizadora)

PAÍS VASCO

- Ana Osaba Sáenz (madre)
- Arantxa Urteaga (madre)
- Beatriz del Val García (madre)
- Daniel Torio Jiménez (padre)
- Felisa Calleja (madre)
- Gemma Aramburu Lasquibar (madre)
- Iñaki Berraondo (padre)
- Juan José Guridi (padre)
- Lourdes Fernández Echauri (madre)
- Lourdes Jiménez Ruiz (madre)
- Rosa Bujanda López de Viñaspre (madre)
- Saturnino Infante Garcia (padre)
- Teresa Igual (madre)
- Yrma Ayerra (madre)
- Juan Ramón Brosa Paz (dinamizador)



DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA FAMILIA

La familia, es el elemento fundamental de la sociedad y debe ejercer su función educadora y socializadora. Los derechos de la familia tienen que ser la suma de los derechos individuales de sus miembros y los propios de la familia. Estos derechos están recogidos en diversos textos: la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU – 1948)) los Derechos del Niño (ONU -1959), la Constitución Española...

Los derechos fundamentales de las personas son Derecho a la **vida**, a la **libertad**, a la **seguridad**, a la **igualdad**, a la **libertad de pensamiento**, de **opinión**, de **religión**, libertad **de asociación**, satisfacción de los **derechos económicos, sociales, culturales** indispensables a su **dignidad** y al libre desarrollo de su personalidad, derecho **al descanso**, al disfrute del **tiempo libre**, derecho a la **salud** y el **bienestar**, a la **educación**.

El ejercicio del derecho individual (de la persona o de la familia) solo tendrá cabida en una sociedad solidaria, respetuosa e integradora. Esto mismo se debe aplicar a la propia familia.

El derecho ofrecido a la familia, y en particular a los padres, no puede perjudicar a ninguno de sus miembros.

Prácticamente todos los derechos que hemos enumerado anteriormente y que entendemos que la Sociedad o el Estado, nos tiene que proporcionar, serán también **deberes** de cada familia hacia las otras familias de la sociedad o hacia las personas que constituyen la suya propia.

El cumplimiento de los derechos que hemos enumerado es muy variado y depende del tipo de sociedad, de cultura, de régimen político en el que se encuentre la familia.

Aunque en España se cumplen la mayoría de ellos, hay otros que no están bien regulados, no se cumplen o solo en parte como, por ejemplo, el derecho a la protección social y económica, el derecho al bienestar (hay familias que no tiene los medios necesarios para tener una vida digna), el derecho a la intimidad, el derecho al descanso y al tiempo libre (¿cuándo descansan los padres de las personas con grandes necesidades de apoyo?) la no discriminación por razón de sexo, raza, enfermedad o discapacidad...



Tenemos que luchar por el cumplimiento de los derechos fundamentales de la familia y los de cada uno de sus miembros.

LA FAMILIA COMO PRESTADORA DE APOYOS

Detrás de las palabras hay ideas, comportamientos, emociones, dudas... Las palabras nos sirven para vernos, para pararnos, para darnos cuenta de lo que hay detrás, con respecto a nosotros mismos, a nuestras familias, a las asociaciones, a la sociedad. Comenzamos pues un viaje a través de ellas.

A la palabra **ÉTICA** la nombramos con mayúsculas, nos parece fundamental en cualquier acción humana, en cualquier actuación de una organización, de un sistema, de una persona. Cuando la visualizamos le añadimos otras con las que la relacionamos y que nos pueden ayudar a comprenderla. Estas palabras son: lo bueno, el buen ejemplo, lo que es justo (referido a justicia), las formas de hacer las cosas, la igualdad, los derechos, los deberes, los valores... y, fundamentalmente, **el respeto y la dignidad**.

El *respeto* implica acción y tolerancia a lo diverso, a lo diferente.

La *dignidad* supone dar y tener la posibilidad de ser uno mismo, dar y tener la oportunidad de desarrollo personal; implica sinceridad y un comportamiento respetuoso con uno mismo y con los demás.

Nos damos cuenta de que se traducen en comportamientos concretos y los comportamientos se aprenden. Eso nos da **esperanzas de cambio**; la ética (esa manera de hacer las cosas) no es algo inmóvil. No hay personas éticas o no éticas: hay comportamientos éticos y no éticos.

Las relaciones en la familia, con los profesionales, con las personas con discapacidad, con la sociedad..., pueden convertirse en éticas si no lo son.

A la palabra **FAMILIA** también la nombramos con mayúsculas, es fundamental en nuestras vidas.

La familia para nosotros tiene que ver con unión, amor, compartir, diálogo, tolerancia, aceptación y reconocimiento, discusión, crítica, crecimiento, responsabilidades, diferencias,

“Lo que debemos recibir y lo que debemos dar como familia”



sistema de referencia, disparidad de criterios, expectativas que se hicieron, falta de libertad y de diálogo. Nos parece que es un sistema vivo que se compone de todos esos elementos.

Dentro de la familia identificamos varias **funciones**: de **apoyo** (psicológico o personal, sentirse querido, dar ánimo, material en cuanto a cuidados de alimentación, vestido, económico...) de **formación** y de **educación**.

Es responsabilidad de la familia educar en valores, en el crecimiento personal, en la ética como forma de actuar y relacionarse.

Cuando hablamos de familia queremos romper esa idea estrecha de padre, madre y persona con discapacidad. Visibilizamos a todos los miembros de la familia a los hermanos, tíos, sobrinos, abuelos..., como partes activas y protagonistas de este sistema. **Invisibilizarlos no es ético.**

Nos damos cuenta también de que la familia es un sistema dinámico con miembros vivos que se relacionan con otros sistemas vivos: vecinos, amigos, asociaciones, profesionales, familia lejana, centro de salud, servicios sociales, sociedad, etc. ¿Podemos imaginarnos alguna relación en la que no haya apoyo material, emocional, de información, de formación, ...?

Todas las personas cuando nos relacionamos con otras, recibimos y damos apoyos. Somos, por tanto, receptoras y proveedoras de apoyos.

Los apoyos van dirigidos a otras personas y antes hemos dicho que cualquier acción humana debería ser ética. Esto nos hace a todos tener una **responsabilidad** fundamental: asumir el deber de comportarnos siempre éticamente y el derecho a exigir que se comporten con nosotros de una forma ética.

TODAS las personas tienen la responsabilidad de comportarse éticamente: las asociaciones, los profesionales, los miembros de la familia, los vecinos, los amigos...

Y esta responsabilidad está siempre presente en cualquiera de nuestras relaciones. Implica dar y pedir la posibilidad de ser uno mismo, ser sincero y solicitar sinceridad, dar oportunidades para el desarrollo personal, tolerancia a lo diferente, comportamiento respetuoso. Es decir, todo aquello que resumimos como *dignidad y respeto*.



Nuestra responsabilidad es comportarnos de forma ética y exigir que lo hagan con nosotros. Nuestra responsabilidad como familia es ser buenos modelos éticos y, como hemos dicho antes, formar y educar en valores.

Cuando nos preguntamos cómo ser buenos prestadores de apoyo, no sólo para las personas con discapacidad, sino en cualquier relación, y cómo nos gustaría que nos prestaran apoyos hemos llegado a unas reglas básicas:

- 1) VER-ESCUCHAR-CALLAR: significa tomarnos nuestro tiempo para reconocer a la persona, no dar por hecho ni por sabido nada, escuchar al otro atentamente y con respeto, saber lo que quiere, lo que le interesa, cómo lo quiere. Eso exige a veces un respetuoso silencio.
- 2) DISPONIBILIDAD: es el antídoto a la sobreprotección. Significa que estoy disponible para apoyarte cuándo y cómo tú me digas; no hago todo o entiendo que lo necesitas todo, o sé que es lo que necesitas sin preguntarte.
- 3) DAR PROTAGONISMO A LAS PERSONAS: Visibilizarlas. Reconocerlas con voz propia. Reconocer que todos en la familia, en las asociaciones, en la sociedad tenemos un papel protagonista, que cada uno tiene algo que decir y que hacer. Romper esa inercia de que las cosas son decididas por el padre y la madre, por el profesional, por...

Todos contamos y todos debemos participar en las decisiones que nos afectan.

Cada uno de nosotros, incluidas las personas con discapacidad, tenemos unas necesidades que van variando a lo largo de nuestra vida. Lo importante es que esas necesidades estén cubiertas. Pero no debemos dar por hecho quién las debe cubrir. Presuponer que un hijo debe ir a una residencia, un hermano concreto debe asumir una responsabilidad, que a otro no le quiero involucrar..., es contrario a la ética. Debemos escucharnos todos, dar protagonismo a todos, no condicionar, dar posibilidades de elección.

La sobreprotección, los desencuentros, las discrepancias llegan a establecerse como conflictos. Negarlos no es ético. Hay que ponerlos sobre la mesa abordándolos con una forma de hacer basada en la ética.

En nuestra relación directa con las personas con discapacidad intelectual las familias tenemos **derecho a tener proyectos de vida independiente**. A seguir siendo pareja, a



ser hijos, a poder desarrollar mis aficiones, a tener mi propio círculo de amigos, a poder desempeñar un trabajo si así lo deseo.

La vida de la familia no debe girar en torno a la persona con discapacidad.

Los miembros de la familia también **tenemos derecho a que se nos reconozcan la variedad de roles que tenemos** como cualquier persona; no queremos que se nos reduzca a ser "hermano de " o "madre de "

Muchos hermanos han sido educados desde pequeños para cuidar de su hermano con discapacidad y **tienen derecho a elegir si desean o no ser su tutor**. Los hermanos no quieren hablar de obligaciones impuestas de cuidado. Quieren hablar de responsabilidad en el cuidado. Ser tutor más que una obligación, tiene que ser un derecho que asuma el hermano con total libertad, y que sea él quien decida qué relación quiere establecer con su hermano con discapacidad.

Todos los miembros de la familia debemos **apoyar al familiar con discapacidad intelectual**. Los padres lo hacemos de la mejor forma que sabemos, siguiendo las pautas que los profesionales nos van indicando. Los otros miembros de la familia (los hermanos, los abuelos), no siempre apoyan pero consideramos que su apoyo es de gran valor.

Creemos que para fomentarlo tenemos que transmitir al resto de los integrantes de nuestra familia un conjunto de actitudes positivas, creando un ambiente en el que se respire solidaridad y respeto, hacia la persona con discapacidad y hacia todos los integrantes de la familia. Tenemos que tratarnos con cariño, fomentar la colaboración, hablar abiertamente de la discapacidad, de sus limitaciones y de sus capacidades.

Tenemos **el deber de velar por la imagen que proyectamos de las personas con discapacidad intelectual**. Debe ser una imagen de dignidad y de respeto, donde se haga hincapié en que la persona con discapacidad intelectual es un ciudadano activo, con derechos y deberes, que tiene limitaciones pero también potencialidades. De esta forma contribuiremos a sensibilizar al entorno cercano.

Las familias tenemos el deber de **contribuir a normalizar la vida de nuestro familiar con discapacidad**. Somos responsables, en parte, de que la persona disfrute o no de una vida normal. Para conseguirlo, entre otras cosas, debemos promover que acceda al ocio y la cultura, que se integre de manera autónoma en la comunidad; favorecer que aumente su

"Lo que debemos recibir y lo que debemos dar como familia"



círculo de relaciones y que disfrute de sus aficiones; permitir que disfrute de su sexualidad, hablando con ella sobre el tema, valorando cuales son sus necesidades afectivas y sexuales, con el apoyo de profesionales y asociaciones.

Todos los miembros de la familia necesitamos del resto. Por eso tenemos la obligación de **fomentar la igualdad en el hogar**. Es importante que el trabajo en casa se reparta de forma equitativa, que todos los miembros de la familia colaboren en las labores domésticas, en la economía familiar si es necesario... Y cuando hablamos de toda la familia incluimos a la persona con discapacidad que debe colaborar en todas las tareas y actividades familiares y domésticas en las que pueda ser partícipe.

Pero no sólo las tareas son importantes, también el tiempo. Debemos dedicarnos tiempo a nosotros mismos, a nuestras parejas y a los otros hijos: tenemos que jugar con ellos, escucharles, explicarles lo que no entienden en relación con su hermano con discapacidad,...

Tenemos que pensar en el futuro, **prever el futuro** de nuestro hijo con discapacidad intelectual. Planificarlo con tiempo, contando con él y con el resto de la familia.

En todas las familias, en mayor o menor medida, hay sobreprotección ya que “proteger al más débil” es algo innato. Por eso es especialmente importante el **deber de fomentar la autodeterminación** de la persona con discapacidad.

Uno de los principales factores que influyen en la sobreprotección es la desinformación porque genera miedo. “No sé si es capaz, nunca ha ido solo...” son frases que a menudo oímos.

Es importante trabajar la autonomía y la capacidad de decisión de la persona con discapacidad desde que es pequeña, para que cuando sea adulta pueda decidir cómo quiere vivir su vida, en la medida de sus posibilidades.

La familia es una de las principales fuentes de apoyo de la persona con discapacidad, pero las asociaciones también, a través de los centros, servicios y programas que gestionan. Por eso, **es muy importante la relación de la familia con la entidad que presta apoyos a su familiar con discapacidad**.



En ese sentido, el **derecho a la información** es un derecho clave que deben tener las familias. Si tenemos información adecuada en tiempo y forma, tenemos la opción de poder desarrollar muchos otros derechos. Tiene un efecto "llave".

Muchas familias coincidimos en que el derecho a la información es el más importante, y, cuando se desarrolla adecuadamente, los beneficios que obtenemos son enormes.

Esta información debe referirse a:

- *La discapacidad de nuestro hijo:* tenemos derecho a conocer sus potencialidades y limitaciones, a que se nos diga la verdad, sin que nos creen falsas expectativas.
- *Los servicios que tiene la asociación y los que recibe nuestro familiar.* Es muy importante que las familias conozcamos qué hacen nuestros hijos en los servicios, a qué dedican su tiempo, cómo se relacionan con los otros, cuales son sus experiencias,... Las familias no disponemos de toda la información necesaria sobre la atención de nuestros hijos y es necesario buscar vías de mejora.
- *Los recursos comunitarios:* cuáles existen, a cuáles puede acceder nuestro hijo, qué requisitos exigen.
- *El futuro que nos espera,* cómo va evolucionar nuestro familiar, qué servicios necesitará, si estarán disponibles...
- ...

Por otra parte, las familias no conocemos la Cartera de Servicios de FEAPS, la ley de accesibilidad, los módulos de los distintos servicios... Existe un desconocimiento general sobre temas importantes que afectan a la calidad de vida de nuestros hijos.

Aspiramos a disponer de información a lo largo de toda nuestra vida como familia. Queremos que la información sea clara, adecuada y concreta y que nos la ofrezcan de forma accesible. Valoramos especialmente experiencias como el "padre a padre", porque cumplen estos criterios.

Tenemos derecho a **una comunicación fluida con los profesionales**. Que atiendan nuestras demandas e intereses, que no vivan nuestras dudas o desacuerdos como una amenaza y que valoren la información que la familia puede aportar

Las familias tenemos derecho a **contar con servicios que cubran las necesidades de nuestro familiar con discapacidad intelectual**.

"Lo que debemos recibir y lo que debemos dar como familia"



Queremos que los centros dispongan de **plazas suficientes** y no tengamos que estar en lista de espera para acceder a una ellas. No podemos asumir tener que esperar, porque son apoyos básicos

Queremos que el servicio **responda a sus necesidades y potencie sus capacidades**, que se le valore como persona y que se le preste apoyos teniendo en cuenta su opinión y la de su familia.

Queremos que exista un censo de personas con discapacidad intelectual que contribuya a valorar el número de personas con discapacidad intelectual que existen, cuales son sus necesidades de apoyo y que se diseñen recursos y servicios en base a esta realidad a corto, medio y largo plazo.

Queremos que los recursos se especialicen y que se vayan creando a medida que las personas con discapacidad intelectual los vayan necesitando. En concreto, queremos que haya más servicios de ocio y de vivienda, especialmente para la gente que envejece.

La existencia de centros y servicios que presten apoyos de calidad, no sólo benefician a la persona con discapacidad que los va a utilizar, sino también a las familias porque, entre otras cosas, nos permite conciliar nuestra vida familiar, social y laboral.

Las familias tenemos **derecho a conocer y participar en el diseño de los programas de nuestro familiar**. Consideramos que no participamos lo suficiente y que no se tiene en cuenta el conocimiento que tenemos de nuestros hijos.

Es cierto que las familias no siempre acudimos a las reuniones relacionadas con nuestro hijo (reuniones de coordinación, de inicio de curso donde se explican los objetivos...), y son importantes. Pero no siempre la causa hay que buscarla en la actitud de la familia. Hay veces que la estructura y el contenido de esas reuniones no responde a las necesidades de las familias. Además no siempre se cuenta con infraestructura de apoyo (como los canguros) que faciliten la asistencia de los padres.

A veces tenemos la impresión de que debemos que estar constantemente agradecidos con las asociaciones a las que pertenecemos y cuando queremos hacer una queja nos cuesta muchísimo. Nos cuesta sugerir algo que pueda ser mal interpretado por los profesionales que atienden a nuestros hijos. Pero tenemos **derecho a hacer reclamaciones y sugerencias de mejora**.

“Lo que debemos recibir y lo que debemos dar como familia”



Las entidades tienen mecanismos para recoger esas sugerencias, pero creemos que no son eficaces. Por un lado existen buzones a los que de manera muy puntual las familias acudimos. También existen cuestionarios de satisfacción que normalmente rellenamos, pero no se nos suele informar de los resultados y tampoco vemos que se tomen medidas en consecuencia.

Somos conscientes de que hay familias que abusan de este derecho quejándose por cosas que no tienen mucho sentido. Esto perjudica a otras familias que pueden quejarse por cuestiones importantes y razonables, y a las que no se toma en consideración.

No podemos tolerar injusticias ni malas prácticas.

Esta obligación es muy importante y no la ejercitamos. Muchas veces las familias tenemos miedo a preguntar, a dar opiniones por si ello conlleva que hagan menos caso a nuestros hijos, que no trabajen tanto con ellos o incluso a perder la plaza. Tenemos miedo a ser pesadas y que esto repercuta en la atención de nuestros hijos.

En muchas ocasiones somos "clientes cautivos", estamos en los servicios de la asociación porque no hay otra opción. Pero debemos perder ese "respeto" y ser consecuentes con nosotros y con nuestros hijos.

El **derecho a la salud** es un derecho fundamental, que afecta especialmente a las personas más dependientes y con problemas en este ámbito. Vemos que existen grandes diferencias, respecto a la atención médica especializada que recibimos en las diferentes comunidades autónomas. Queremos una atención de calidad, experta y especializada, independientemente de dónde viva la familia. También queremos servicios de atención temprana en los que sean los terapeutas los que acudan al hogar y las familias no tengamos que desplazarnos.

También tenemos **derecho a prestaciones económicas** que nos ayuden a llevar una vida de calidad. Las que existen son escasas (prestación por hijo a cargo y pensión no contributiva) y la persona con discapacidad intelectual no puede ser pensionista desde la infancia, aunque tenga su certificado de minusvalía.

Queremos que, en la concesión de las prestaciones, también se tenga en cuenta el gasto que comporta una persona con discapacidad. Las familias tendríamos que pagar lo mismo que por un hijo sin discapacidad; el resto debería asumirlo la administración. Hablamos, por

"Lo que debemos recibir y lo que debemos dar como familia"



ejemplo, de los gastos de ortopedia que no cubren los seguros, de la adaptación de la vivienda...

La sociedad debe tener información sobre las diferentes discapacidades. Especialmente determinados profesionales como son el personal sanitario (médicos, enfermeras) y el educativo (profesores). Tenemos **derecho a que la sociedad esté informada**. A las familias nos agota tener que dar explicaciones en todo momento y en todo lugar, sobre todo ante personas que "a priori" deberían estar informadas.

Hemos reflexionado sobre quién debe sensibilizar a la sociedad: como ya hemos comentado antes, las familias debemos trabajar el entorno cercano, pero la sensibilización social ha de ser una acción conjunta del movimiento asociativo que implique a las asociaciones, las federaciones y la Confederación, apoyándose en la administración pública.

Muchos derechos conllevan deberes. La información es uno de ellos: tenemos derecho a recibir información pero también el **deber a estar informadas** sobre todo de aquello que pueda repercutir en nuestros hijos. Estar atentos a las novedades, en contacto con las asociaciones. No podemos quedarnos en casa esperando a que nos venga la información, hay que pedirla, exigirla.

La comunicación familia-centro-profesionales no puede depender exclusivamente de la asociación.

Familia y profesionales tenemos el deber de comunicarnos. Tenemos la responsabilidad de dedicar un tiempo al intercambio, a la reflexión, no sólo hablar de lo que cada uno hacemos o proponemos hacer; también de la visión, o el por qué de lo que hacemos.

Las familias debemos tener una relación fluida con los profesionales, mostrando interés y nuestras inquietudes. Debemos, además, valorar el trabajo que realizan y confiar en sus actuaciones.

En muchas ocasiones cuando acudimos a algunos servicios o participamos en entornos comunitarios no siempre las relaciones que se establecen con la persona con discapacidad son adecuadas. Hay médicos que no les tratan como se merecen, hay miradas no gratas por la calle.



Las familias debemos **exigir que las personas con discapacidad tengan el mismo trato que el resto de los ciudadanos:** un trato digno y profesional.

Es necesario que dispongamos de estrategias concretas que nos ayuden a afrontar las situaciones de discriminación, para resolverlas adecuadamente.

Las familias no nos podemos quedar en casa esperando a que las cosas mejoren sin poner nuestro granito de arena, debemos contribuir en esa mejora, debemos tomar parte activa.

Tenemos el **deber de formar parte de un movimiento asociativo.** Y formar parte de él no pensando sólo en nuestra realidad concreta. Tenemos que continuar cambiando estructuras que permitan a las personas con discapacidad y a sus familias vivir con calidad.

COMO CLIENTE DE SERVICIOS DIRIGIDOS A LA FAMILIA

Si echamos la vista atrás vemos que las asociaciones se han estructurado en función de las personas con discapacidad intelectual: se han creado numerosos centros y servicios, aunque somos conscientes de que aún queda mucho por hacer.

Las asociaciones están pendientes de la persona con discapacidad intelectual y, en muchas ocasiones, se olvidan de la atención a sus familias; están más centradas en los servicios y no tanto en el apoyo a familias.

Hacemos autocrítica y somos conscientes de que hemos permitido esta situación, porque aunque nuestras necesidades no están cubiertas, muchas veces no las manifestamos ni las hacemos ver. Siempre pedimos lo mejor para nuestros familiares con discapacidad y nosotros "nos vamos arreglando".

Nuestra calidad de vida ha mejorado pero de forma indirecta: a través de los apoyos que han recibido nuestros hijos y no tanto por los apoyos que hemos obtenido nosotros como familias.

Pero si la concepción de la discapacidad intelectual ha evolucionado y hemos pasado de modelos de normalización (años 80) y de integración (años 90), al modelo de Calidad de Vida asumido por FEAPS, deberíamos ser consecuentes y cambiar la concepción de las entidades que conforman el Movimiento Asociativo, prestando mayor atención a las familias.

"Lo que debemos recibir y lo que debemos dar como familia"



Es el momento de concebir nuestras entidades de otra manera y de dar un salto cualitativo, incluyendo realmente a las familias como receptoras de atención y apoyo específico.

Creemos que como familia, tenemos **derecho** a apoyos que cubran nuestras necesidades, por ejemplo, a **recibir información** sobre actividades, servicios, programas dirigidos a las familias como clientes; a **recibir asesoramiento**, sobre todo en momentos puntuales de la vida que generan incertidumbre en la familia, de manera que sepamos afrontar estas situaciones de forma adecuada.

Tenemos derecho a recibir formación, no sólo relacionada con la discapacidad intelectual, sino también sobre las necesidades propias de las familias: cómo mejorar la comunicación en la familia, cómo tratar a los hijos, cómo controlar el estrés... **La formación es un derecho y un deber de las familias**, es imprescindible para mejorar a nivel familiar y asociativo.

Queremos tener y tenemos **derecho a tener servicios de respiro familiar que respondan mejor a nuestra necesidades:**

- Con información suficiente, para que todas las familias los conozcamos, y de fácil acceso.
- Flexibles y que se adapten a nuestras necesidades de manera que podamos utilizarlos cuando lo necesitemos, especialmente en casos de urgencia (hospitalización de los padres/madres, fallecimientos, etc.).
- Ofertados por la asociación de la que formamos parte, que conoce nuestras necesidades y en la que confiamos.
- Con costes en función de las posibilidades económicas de cada familia o un porcentaje de los ingresos de la persona con discapacidad intelectual.

Los apoyos que hasta ahora hemos reclamado en esta comunicación se pueden encontrar en cierta medida en algunas entidades, pero muy pocas ofrecen una atención psicológica permanente y dirigida a las familias. Y tenemos **derecho a recibir apoyo psicológico cuando lo necesitemos**, especialmente cuando recibimos el diagnóstico de nuestro hijo, o cuando hay cambios importantes en la familia.

Queremos y debemos mantener una relación más estrecha con otros familiares que pasan por situaciones similares, poder trabajar en equipo con otros padres, tener **apoyo**



emocional. Necesitamos espacios donde poder manifestar nuestros sentimientos (grupos de apoyo, encuentros con familias, comidas...), donde poder encontrarnos.

Tenemos derecho a que existan programas que visibilicen a otros miembros de la familia, a hermanos, abuelos, familia extensa..., para que también reciban información, formación y apoyo emocional.

Las entidades deben **poner en marcha programas y/o actividades dirigidos a hermanos desde edad temprana.** Es importante porque hay aspectos y circunstancias que los padres no les podemos hacer ver y los hermanos deben tener la oportunidad de poder compartir sus sentimientos con personas que están en sus mismas circunstancias.

Además hay que tener en cuenta en estas actividades a otros miembros de la familia como los abuelos y los tíos de la persona con discapacidad intelectual. Es importante que también se diseñen actividades para ellos para acercarlos al mundo de la discapacidad y que se den cuenta de lo importante que es para la familia seguir contando con su apoyo y su cariño. Los abuelos y los tíos también lo pasan mal porque no saben cómo ayudar y tienen miedo de equivocarse, están asustados y los padres no estamos en disposición de convencerles de que les necesitamos. Es duro ver como los abuelos y los tíos no te apoyan, no te acompañan en esos momentos difíciles.

Por último, tenemos **derecho a recibir los apoyos de manera profesional estable y estructurada.**

Tenemos derecho a **Servicios de Apoyo a Familia** cercanos, que sean una referencia para la familia a lo largo de todo su ciclo vital y que cuenten con profesionales experimentados que puedan canalizar adecuadamente nuestras demandas.

ALGUNAS CONCLUSIONES

- Las familias conocemos nuestros derechos y deberes pero **tenemos dificultades, sobre todo emocionales**, para llevarlos adelante.
- Las asociaciones tienen que apostar por cambiar esa cultura de protección y dedicación total a la persona con discapacidad y participar activamente en la defensa de los derechos de la familia y de los derechos de cada uno de sus miembros.
- Es necesario que las familias nos sintamos acompañadas en la toma de decisiones. Nos gustaría contar con el apoyo de nuestra asociación de manera que nos ayude a tomar esas

“Lo que debemos recibir y lo que debemos dar como familia”



decisiones necesarias, aunque a veces no creamos estar preparados y nos pensemos que estamos solos.

⇒ Queremos que estos apoyos se den a través de **Servicios de Apoyo a Familias**, que cuenten con medios materiales y con personas experimentadas y dedicadas en exclusiva a esta tarea.

⇒ Las familias tenemos que reivindicar qué atención queremos para nosotras. Unir todas nuestras fuerzas sin hacer distinción entre entidades y, sobre todo, entre familias. Movilizarnos para que estos servicios se vayan implementado en todas las comunidades autónomas y todas las familias tengan la oportunidad de contar con los apoyos adecuados a sus necesidades como familia.

Queremos, en definitiva, que se cumpla la misión de FEAPS surgida en el Congreso de Toledo, según la cual el Movimiento Asociativo FEAPS debe trabajar para *mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus FAMILIAS*.



**NO DEBEMOS ESPERAR,
TENEMOS MUCHO QUE
DECIR.**

***Movilización de las familias
para la reivindicación y el
cambio social***



PARTICIPANTES EN LA PONENCIA

ARAGÓN

- Aurora Martín Naya (madre)
- Engracia Gallardo (madre)
- M^a Ángeles Ramos Gómez (madre)
- M^a Isabel Herrero Magallón (madre)
- Montse Arnal Ballarín (madre)
- Raquel M^a Pérez Prado (hermana)
- Teresita Almagro Freixas (madre)
- Adriana Quintana Sabadell (apoyo)
- Lucila López Gil (dinamizadora)

ASTURIAS

- José Luis Crespo Arce (padre)
- M^a Isabel Perandones Canero (hermana)
- Inocencia Castaño Riopedre (madre)
- Lucía Fernández Cascudo (profesional)
- Emiliana López Solana (madre)
- Lucía Acebal Fernández (profesional)
- Carmen M^a Martínez (dinamizadora)

CANTABRIA

- Ana M^a Quijano Nájera (madre)
- Begoña Herrero Alonso (madre)
- Carmen Sánchez Hidalgo (madre)
- Honorio Marín Jiménez (padre)
- Javier Ausín Arroyo (padre)
- M^a de los Ángeles Blanco Quijada (madre)
- M^a Luisa Mazón Ortiz (madre)
- M^a Luz Matín Bonilla (madre)
- María Fernández del Río (madre)
- Petra Antolín Pérez (hermana)
- Elena Larrañaga Lavín (dinamizadora)

REGIÓN DE MURCIA

- Amparo Belón García (madre)
- Angélica Romero Santana (madre)
- Antonio Castillo Contreras (madre)
- Cruz Robles Martín (madre)
- Evelyne Pires (madre)
- José Moreno Soto (padre)
- Luis Faz Roca (padre)



- M^a José Salazar Sánchez (madre)
- Margarita Martínez Corona (madre)
- M^a Antonia Montoro Marín (madre)
- M^a Dolores Martínez Sánchez (madre)
- Rosa García Iniesta (madre)
- Eva Sánchez García (dinamizadora)

COMUNIDAD VALENCIANA

- Encarna Ros Fontana (madre)
- Isabel Ana Ayora Zuraga (madre)
- Isi Arroyo Arroyo (madre)
- Juan José García Díaz (padre)
- M^a Carmen Manzanares Alarcón (madre)
- M^a José Balaguer Martínez (madre)
- Miguel Infantes Pérez (padre)
- Nieves Ortega Mena (madre)
- Paloma Carrión Gómez (madre)
- Pilar Asensi Mir (madre)
- Elisa Moltó Soler (apoyo)
- Susana Pérez López (dinamizadora)



INTRODUCCIÓN

Nada de lo que pase en el entorno nos debe dejar indiferentes porque todo nos afecta, tanto a las personas con discapacidad intelectual como a sus familias.

Lo que ocurre a nivel social también influye en nuestras entidades.

FEAPS es un movimiento asociativo que quiere transformar la realidad para hacer una sociedad más justa en la que las personas con discapacidad intelectual y sus familias tengan una vida de calidad.

Pese a los grandes avances sociales que ha habido y el cambio de actitudes de la sociedad, la inclusión es aún una utopía.

Es importante que nos movilizemos, que nos pongamos a trabajar para conseguirlo; pero no de manera aislada, porque la unión hace la fuerza.

Es necesario que las asociaciones recuperen el papel reivindicativo con el que nacieron y den voz y fuerza a las demandas de las personas con discapacidad intelectual y a las de sus familias.



LA ASOCIACIÓN COMO MOVIMIENTO ASOCIATIVO

La **participación de las familias** en el movimiento asociativo es fundamental para conseguir esa sociedad más justa e inclusiva que deseamos, para poder influir en el entorno y transformarlo de manera que todas las personas puedan vivir en él con las mismas oportunidades y los apoyos que necesiten.

La participación en las asociaciones **es un medio** para trabajar por la misión del Movimiento Asociativo FEAPS: “la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias”.

Cuando nuestro movimiento asociativo no se muestra fuerte y unido, perdemos capacidad de influencia. Por eso creemos importante empezar esta comunicación cuestionándonos qué ocurre en nuestras entidades, por qué la participación no es tan amplia y comprometida como debiera ser, por qué a veces tenemos sensación de que siempre somos las mismas personas las que participamos, por qué en muchos casos sólo aparecemos en actos especiales de las asociaciones (y sobre todo si hay que pedir algo a la administración).

❑ **Querer participar**

Comenzamos, pues, cuestionándonos dónde está la clave para querer participar, cual es la **motivación** que lleva a las familias a participar o a no querer hacerlo.

Las familias cuando acudimos a las asociaciones lo hacemos de forma voluntaria, pero de alguna forma “obligadas” por las circunstancias de nuestro familiar con discapacidad. Normalmente llegamos con poco ánimo y motivación y lo único que buscamos son los apoyos para solucionar “nuestro problema” concreto. En esos momentos no tenemos una visión global de la situación, y eso puede llevarnos a tener miedo a comprometernos con la asociación.

Para implicarte en la entidad previamente has tenido que **aceptar la discapacidad** de tu hijo o familiar: “*Si no has visto la luz, no puedes encontrar el camino*”. Cada familia necesita un tiempo para comprender y aceptar lo que le está ocurriendo. Debemos respetar el ritmo de cada una de ellas y acompañarlas si lo solicitan.



Para participar es importante disponer de **información sobre la asociación**, de lo que supone ser socio y formar parte de ella. Es importante que las familias conozcan la actividad de la entidad: no sólo qué le va a aportar ésta, sino la importancia de trabajar activamente junto a otros socios.

Las personas que participamos activamente no tenemos más privilegios que el resto. Simplemente estamos más informadas y, por tanto, conocemos más los recursos y estructuras que existen, cómo se organizan y cómo acceder a ellas.

Algunos pensamos que el hablar de “clientes” para referirnos a las familias, puede influir en la forma en que profesionales y familias entendemos las asociaciones. Y no siempre tiene efectos positivos. Podemos llegar a no considerar “nuestras” las asociaciones, a no sentirnos identificadas con esta denominación y no interiorizar el concepto, y a no fomentar el sentido de propiedad y pertenencia de las familias (repercutiendo todo ello en nuestra motivación e implicación en las asociaciones).

Es importante distinguir que las familias somos **clientes** de los servicios que recibimos, pero somos propietarias, **socias** de la entidad. Es necesario tener claro lo que implica cada rol.

No debemos olvidar que hay familias que utilizan los servicios de una asociación y no son socias de la misma, y personas que no tienen ningún familiar con discapacidad y si lo son porque quieren participar en el proyecto de transformación social de la entidad.

Para movilizarse es necesario **no conformarse** con los apoyos que tienen las familias y las personas con discapacidad y trabajar junto a los profesionales para conseguir más recursos que mejoren su calidad de vida.

Hay que estar dispuesto a dedicar el **tiempo** del que se dispone, sea mucho o poco, **a trabajar para el cambio**. Las personas que normalmente participamos es porque damos valor a lo personal y no sólo a lo puramente profesional. Y un problema familiar es lo primero.

Es importante que obtengamos **satisfacción** con el trabajo realizado, con los resultados obtenidos, con la relación con los otros socios...



Creemos que participar en las asociaciones es importante, aunque no seas miembro de la Junta Directiva, aunque no asistas a todo lo que se organiza. No pasa nada porque no aparezcamos por la asociación durante un tiempo. Pero seamos socios que van haciendo asociación. Podemos no hacer algo en un momento determinado, pero debemos **estar abiertos a participar**.

Vemos que, aunque la mayoría de las familias que no participan es por comodidad, no siempre ésta es la causa. Algunas no participan porque son muy mayores y están cansadas, se encuentran sin fuerzas y necesitan ayuda; otras, porque prefieren buscar soluciones individuales que resuelvan sus problemas; y otras porque se conforman con lo que tienen, sea suficiente o no, tenga calidad o no la tenga. Para ellas es más cómodo continuar como están que tener que asumir cambios.

Nosotros queremos que haya más familias que participen en las asociaciones, deseamos que esa participación sea positiva y enriquecedora.

Pero queremos dejar claro que la asociación no puede discriminar a las familias que no se implican, sea cual sea el motivo.

Debemos respetar la no participación de las familias.

También es importante que la asociación no sólo trabaje por sus asociados, sino por todas las familias de personas con discapacidad intelectual y debe existir un mayor acercamiento a las **familias no atendidas**, que viven la discapacidad en soledad.

Para aumentar la participación, es importante mejorar la acogida cuando las familias llegan a la asociación en busca de una solución a su problema individual. Debe ser más cálida, con información clara y sencilla... Que sea un encuentro tranquilizante, con mensajes inclusivos: "La asociación sois vosotros, son servicios vuestros que podéis utilizar de esta forma, así podéis participar porque son éstas las actividades, programas... que existen".

En estos primeros momentos de acercamiento a la entidad el apoyo entre familias es muy positivo: se siente cerca a alguien que comparte el mismo problema que tú, y sobre todo que habla tu mismo lenguaje.



Proponemos, además, un acercamiento de los directivos a las nuevas familias para conocerse mutuamente y explicar cuál es el funcionamiento interno.

❑ **Saber participar**

Para que la participación sea efectiva es importante que los socios y las familias sepan hacerlo: que conozcan dónde deben hacerlo, cómo, cuándo... Parece claro que a participar se aprende participando y, por eso, es esencial que las asociaciones lo incorporen a su práctica, creando así una "cultura de participación".

En las asociaciones a menudo hablamos de que siempre participamos los mismos y que hay algunas personas que querrían "jubilarse". Pero no debemos olvidar que tenemos el deber de facilitar el relevo generacional, de implicar a los socios más jóvenes.

Nuestras asociaciones son cada vez más complejas y eso hace que a muchas familias nos de miedo participar, aunque a veces también hay algo de comodidad.

Es importante que las personas que lo deseemos encontremos ayuda para "educarnos" como socios, recibamos información sobre la realidad de la asociación y hacia dónde camina, sobre qué va a necesitar en el futuro.

Algunas familias queremos aportar, ayudar, formarnos. Queremos saber, pero no sólo determinadas parcelas y de modo superficial. Queremos conocer la entidad a fondo, porque creemos que podemos aportar nuevas ideas y respuestas adecuadas a nuestras inquietudes.

Para todo ello, proponemos crear grupos de formación para socios y abrir los centros y servicios para que podamos conocerlos más a fondo.

❑ **Poder participar**

También, debemos comprobar si la estructura y la organización de las asociaciones nos ayuda, si se dan los cauces adecuados para la inclusión y la participación de las familias: si realmente **podemos participar**.



En general, la comunicación entre la entidad y los socios es escasa y poco fluida: no se informa de qué temas se tratan con la administración (qué se plantea, los objetivos, cómo van las cosas, resultados, etc.) y con el entorno en general.

No queremos que exista distancia entre los miembros de Juntas Directivas y las familias. Distancia que, en ocasiones, está determinada por los canales y cauces de comunicación (no adecuados) de las asociaciones.

Queremos que la Junta Directiva y los órganos de gobierno nos expliquen qué quieren hacer y cómo quieren hacerlo; que nos pregunten en qué queremos participar; poder opinar no sólo sobre los servicios concretos que recibimos, sino sobre el futuro de la entidad, sobre las estrategias con el entorno, sobre la vida asociativa.

Queremos que se creen comisiones de participación en las que nosotros estemos para que puedan ser realmente representativos de las familias.

Queremos que las asambleas tengan otro formato: que la participación de los socios no quede limitada al punto de ruegos y preguntas; que se creen comisiones que trabajen la preparación de estas reuniones.

Queremos que la información que se nos da sea accesible y concreta: utilizar por ejemplo los medios audiovisuales para presentar los centros en foros: internos y externos.

Proponemos incluir la participación de los padres en acciones de **sensibilización**, que faciliten el contacto y conocimiento mutuo con otros colectivos.

Muchas veces, en las asociaciones, los criterios económicos priman por encima de las necesidades de las familias, y las Juntas Directivas están más preocupadas por el dinero que por atender a familias y a socios, por conocer sus intereses y demandas y por transmitirles información.

Muchas asociaciones se han burocratizado excesivamente y emplean la mayor parte de los esfuerzos en mantener lo que hemos conseguido y no tanto en buscar nuevos objetivos. A veces parece que lo hemos hecho muy bien y que con eso es suficiente, pero hay que seguir adelante.



En ocasiones las entidades actuamos por necesidad, por urgencia. Y cuando conseguimos superar la dificultad, nos relajamos. Creemos que es más positivo conocer desde un principio las necesidades reales de las familias que resolver esos casos de “urgencia” que en cualquier momento pueden aparecer.

Somos conscientes de que las prioridades de las familias y de las asociaciones no siempre coinciden; y esto nos preocupa.

Tenemos que tener claro que si buscamos que aumente la participación en las asociaciones y que participen personas que hasta ahora no lo habían hecho, estamos intentando que la entidad y las personas cambien su modo de hacer. Esto requiere de procesos planificados y de estrategias que faciliten la transformación. Tendremos que invertir, por tanto, recursos y tiempo en ello.

Como familias, deseamos recuperar el papel reivindicativo que las familias han tenido en el Movimiento Asociativo. Para ello, es necesario que las asociaciones creen cauces de participación y faciliten la misma.

LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

La administración tiene que estar al servicio de TODOS los ciudadanos y dar respuesta a sus necesidades

La administración está en manos de los políticos y tenemos la impresión de que suelen guiarse por criterios económicos y por lo que tiene repercusión en los medios de comunicación, porque es una manera de captar votos.

Creemos que no quieren conocer la realidad de nuestro colectivo y nos gustaría que **supieran cuales son nuestros problemas** reales, el día a día, no que sus representantes aparezcan sólo en las inauguraciones de servicios.

Es importante que no se tomen decisiones en cuestiones de discapacidad, sin tener en cuenta a las personas con discapacidad, a sus familias, a los profesionales y al movimiento asociativo, en general.

Las familias no entendemos cómo funciona la administración y los trámites son poco ágiles. El acceso a los recursos y servicios debería requerir menos burocracia. Nos desmoralizan



repetiendo la petición de documentación. ¿Será que a más documentación hay menos peticiones?. Es necesario hacer una administración más ágil pensando en los ciudadanos.

No vemos que exista una **priorización clara de los recursos** por el bien común por parte de las administraciones públicas. De hecho se dan ayudas millonarias dejando de lado las necesidades sociales.

Las familias de personas con discapacidad intelectual tenemos **necesidades específicas de apoyo**, pero desde la administración no sólo no se les da respuesta, sino que, generalmente, se desconocen y no se les presta atención.

Creemos que la promulgación de leyes que mejoren la situación de los ciudadanos con discapacidad y la de sus familias es muy importante. Pero que es igualmente importante que la administración **exija su cumplimiento** y facilite los recursos adecuados para que puedan llevarse a cabo.

En 1982 se publicó la LISMI y es una ley que, a día de hoy, aún no se ha implantado realmente en la sociedad; tampoco la reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad, ni la integración educativa, ni muchos otros asuntos contemplados en la normativa vigente.

Aún así, leyes como la futura **Ley de Dependencia y Autonomía Personal** son muy importantes y suponen una oportunidad para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus familias, siempre y cuando mejore y extienda los servicios y prestaciones para el colectivo y esté suficientemente dotada a nivel económico.

Pero tenemos nuestras dudas y estamos seriamente preocupados porque no se tenga en cuenta que la discapacidad intelectual genera una dependencia que va más allá de la mera dependencia física.

También es necesario promover y hacer cumplir la normativa que permita la **conciliación de la vida familiar y laboral**, especificando condiciones concretas para las familias con una persona dependiente.



Creemos que las valoraciones que se realizan para la concesión del certificado de minusvalía deben ser más completas dedicándose más tiempo, para que sean objetivas y justas. Es una cuestión relevante ya que de ellas dependen las **prestaciones económicas** que recibe una persona por su discapacidad.

Para **acceder a las ayudas y prestaciones** hay establecidos unos niveles de renta muy bajos. Desde fuera y tal y como lo presentan la administración y los medios de comunicación, parece que tenemos ayudas para todo. Hay gente que dice: “pero si os lo dan todo gratis”, y la realidad es que luego esas ayudas no las puedes solicitar, porque no cumples el requisito económico.

No se tiene en cuenta que, aunque los ingresos de las familias con un miembro con discapacidad intelectual sean iguales a los de otras familias, tienen muchos más gastos que el resto. El gasto familiar no es comparable.

Las ayudas para las personas con discapacidad tienen en cuenta todos los **ingresos de la unidad familiar**. Sin embargo hay otras ayudas, como las que se ofrece a las madres con hijos menores de 3 años, que no tienen en cuenta los ingresos de la familia.

No existe una información clara y accesible de recursos, prestaciones, reducciones de impuestos... en definitiva, de los beneficios que las familias con un miembro con discapacidad pueden tener.

También ocurre que **dependiendo del lugar de residencia** se tiene posibilidad de acceso a unas ayudas o no. Los ayuntamientos y las comunidades, al funcionar de forma autónoma, tienen sus propias ayudas y servicios para las personas con discapacidad y para sus familias.

Pensamos que las ayudas, recursos y servicios deben ser igual para todos, independientemente del ayuntamiento o comunidad autónoma al que se pertenezca. El derecho es de TODOS y no tiene que estar supeditado a variables como el lugar de residencia, la nacionalidad, el nivel económico...

Si las administraciones públicas (locales, autonómicas y estatales) ofertasen a las personas con discapacidad y sus familias más **apoyos de acceso universal**, no necesitaríamos contar con tantas pensiones, puesto que muchas de las necesidades ya estarían cubiertas.

“No debemos esperar, tenemos mucho que decir”



Pero no todas las personas disponen de recursos de atención básicos (centro educativo, ocupacional, de día, vivienda...). Prácticamente en todas las autonomías **hay listas de espera** (en algunos sitios, incluso, en los centros de atención temprana, aunque este apoyo es urgente y esencial).

Las prestaciones económicas para **ayudas técnicas y eliminación de barreras arquitectónicas** son muy bajas y cubren porcentajes mínimos del coste real. Es importante destacar que las ayudas técnicas no son un lujo, sino que cubren necesidades básicas.

Aunque se ha mejorado mucho en la **accesibilidad de los entornos**, ésta todavía no se lleva a cabo debido a una concienciación real, sino para cumplir la norma, por lo que se producen errores y desajustes importantes.

Lo que está claro es que las familias y el movimiento asociativo van por delante de las administraciones públicas, porque es a ellas a quienes se les van presentando las necesidades de su familiar según van pasando de una etapa a otra de su ciclo vital. Quizá ellos tengan la visión de que las personas con discapacidad intelectual están integradas en la sociedad y que disponen de los recursos necesarios.

Pero lo que realmente queremos no son recursos diferenciados, sino adaptación de los que hay para que nuestros familiares tengan la **misma oportunidad de acceso que el resto de personas**, contando con la atención adecuada que necesiten.

Queremos señalar que no están cubiertas todas las necesidades en la diferentes etapas del ciclo vital. Queda mucho por hacer desde las administraciones públicas y desde la iniciativa privada. Por ejemplo, ¿por qué nuestros jóvenes no tienen acceso a programas de vivienda joven? Podrían plantearse su vida de forma autónoma, sin depender de la adquisición y puesta en marcha de viviendas tuteladas y recursos residenciales por parte de las asociaciones.

Queremos igualdad de acceso y de utilización de los recursos normalizados.



□ Nuestras Propuestas

Creemos que han de **aumentar los apoyos** para las personas con discapacidad y sus familias: recursos y servicios especializados pero, sobre todo, apoyos especializados dentro de recursos normalizados. Estos recursos deben ser de **calidad**.

No queremos dinero y sí más medios materiales, humanos, adaptaciones y más servicios con profesionales cualificados. La no adaptación y la no inclusión en recursos normalizados significa seguir apartando y excluyendo a las personas con discapacidad y a sus familias.

Tenemos que **exigir los recursos** que legalmente están pero **que no se materializan en nuestra vida cotidiana**. Esta exigencia responde únicamente a la necesidad de normalidad en el funcionamiento de la unidad familiar.

Si tenemos recursos comunitarios cerca, hay que hacer uso de ellos y exigir la incorporación de la persona con discapacidad. Algo tan sencillo como esto puede afectar a la unidad familiar, a la conciliación de la vida familiar y laboral de los padres, al hecho de que la persona con discapacidad pueda estar o no con sus hermanos en el mismo colegio. Cada familia debemos luchar por la **inclusión** de nuestro familiar en los recursos más cercanos.

También queremos financiación estable para poder desarrollar Servicios de Apoyo a Familias en nuestras asociaciones, que nos presten apoyos adecuados y permanentes.

Otra propuesta que hacemos para el **acceso más equitativo a las prestaciones** para familias con personas con discapacidad intelectual es el establecimiento de un sistema de cuotas o intervalo de rentas en función de los gastos de la familia. Así, se tendrían en cuenta los gastos que supone los tratamientos, la atención, el material..., que requiere el apoyo a una persona con discapacidad intelectual.

El movimiento asociativo ha de estar informado sobre cómo se mantiene el **sistema de protección social** (pensiones, subvenciones y ayudas), y sobre los Servicios Sociales (de quién dependen, cómo se financian y de dónde sale el dinero), para poder defender adecuadamente los derechos de las personas con discapacidad intelectual y los de sus familias.



Algo que consideramos muy importante es la reforma de la cuota de reserva en las empresas del 2% para los trabajadores con discapacidad. Es frecuente que en donde se cumple la cuota, sea ocupada por personas con discapacidades físicas, quedando en un segundo plano las personas con discapacidad intelectual. Una parte debe estar dirigida legal y específicamente a las personas con discapacidad intelectual.

Otra forma de reivindicar es **utilizar los cauces de participación** que existen en diferentes foros. Participar es una forma de decir "estoy aquí y tengo cosas que decir". **Para nosotros haber participado en la elaboración de la ponencia es una forma de lucha.** Participar en las asociaciones es poner de manifiesto nuestras necesidades, desde aquí se pueden trasladar a las federaciones, éstas a su vez pueden hacer propuestas a las administraciones y a otras entidades. Todo es una cadena compuesta por eslabones, y las familias somos uno de ellos, formamos parte del todo. Tenemos el derecho y también el deber de participar para poder reivindicar lo que queremos.

La futura **Ley de Dependencia y Autonomía Personal** debe ser una ley útil y que promueva la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias, promocionando sus derechos, mejorando y ampliando los apoyos y servicios para ellas, independientemente de la comunidad autónoma en la que vivan. Todas las personas tienen derecho a vivir incluidos en la sociedad con los apoyos que necesiten.

LA SOCIEDAD

La **Sociedad** no dispone, en general, de información clara sobre la discapacidad y sobre lo que supone en la vida de una familia. Muchas veces la visión que se tiene es de miedo, pena, tristeza. Tiene una imagen generalizada de las personas con discapacidad intelectual, pero no se conocen las diferentes causas de afectación, de síndromes. Se tiende a homogeneizar y se proyecta una imagen infantil.

Los medios de comunicación tienen gran parte de responsabilidad en esta imagen que se proyecta. Sólo suelen salir noticias "negativas" en referencia a nuestro colectivo, se tratan poco los temas de discapacidad y concretamente la intelectual. No hay apenas programas o películas que hablen sobre ello o si las emiten es en horario de poca audiencia. Suelen reflejar la realidad de una minoría, de las personas más capaces: personas que trabajan, estudian carreras, viven solas... Las personas que tienen más necesidades de apoyo no interesan, no se las quiere ver.

"No debemos esperar, tenemos mucho que decir"



Queremos que se refleje la realidad y la diversidad de situaciones que viven las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Todas ellas deben estar reflejadas de una forma ética y sin dañar la sensibilidad de nadie. El hecho de que no aparezcamos en los medios de comunicación no significa que no existamos. Estamos aquí, NO SOMOS INVISIBLES.

Queremos que se informe de que las personas con discapacidad intelectual son personas completas, con sentimientos, derechos y necesidades como las demás. Que se las muestre como participantes activas de la sociedad y como protagonistas de sus propias vidas. Que se las incluya como parte de la población general en todo tipo de informaciones y no sólo en las que la discapacidad es el tema central. Que digan las palabras correctas, las cosas por su nombre, que se hable claro.

También queremos que se hable de la realidad de las familias, de las necesidades que tenemos, del apoyo mutuo que nos damos, de las asociaciones a las que pertenecemos... Necesitamos un espacio, un tiempo, y que por pedirlo la sociedad no nos considere egoístas.

Podemos utilizar los medios de comunicación en la medida de nuestras posibilidades: escribir cartas, artículos en los periódicos, para exponer nuestras preocupaciones, para presentar otras realidades...

Tenemos que utilizar los medios de comunicación para reivindicar los recursos que aún no existen, para poner de manifiesto que las personas con discapacidad intelectual y sus familias no somos iguales.

Creemos que es necesario reivindicarlo y que se sepa, porque la gente tiende a no ver los problemas de los demás, a distanciarse de ellos y a sentirlos como ajenos.

Pero también las familias tenemos que cambiar.

Hay que fomentar la adaptación de la familia al cambio social: debemos ser flexibles, asumiendo factores sociales positivos diferentes a los tradicionales. Y sembrando, potenciando valores como respeto, justicia, empatía, solidaridad.



Vivir la discapacidad con normalidad es una de las mejores formas de reivindicar. Acudir a lugares públicos de mi entorno cercano es una forma de lucha. Si acercamos nuestra realidad a otros que no se atreven a preguntar, que desconocen, que les da vergüenza, miedo..., estamos dando a conocer nuestras circunstancias, las situaciones que vivimos todos los días y posibilitamos que los demás no lo vean como algo ajeno.

Si esto lo hacemos con una sonrisa, quizá le estemos añadiendo otra imagen diferente a la discapacidad. Tenemos una vida plena, con tristezas, pero también con alegrías; con malos momentos, pero con muchos buenos..., y sobre todo con la fuerza de saber que hacemos todo lo que podemos.

Dar a conocer nuestra realidad y la de nuestros hijos servirá para sensibilizar a la sociedad. Porque a la sociedad también hay que educarla.

Se debe aceptar a las personas con discapacidad intelectual tal como son. Es necesario que se vea a nuestros hijos como personas con todos sus derechos, para normalizar su vida lo más posible.

La imagen, la idea que se tiene de las personas con discapacidad intelectual está cambiando. El trabajo de las asociaciones y la integración escolar han contribuido a ello.

La inclusión social de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias es la manera de que todos tengamos una participación real en la sociedad. Y el beneficio es para todas las personas que forman parte de ella: para unas significa la plena integración y aumentar su calidad de vida, y para otras la interiorización de unos valores de solidaridad y apoyo siempre necesarios.

No debemos esperar a que la sociedad nos reconozca, a nosotros y a nuestros hijos con discapacidad, tendremos que esforzarnos porque lo hagan. Esa es nuestra tarea.



EMPRESAS

Nuestra relación con las empresas tiene dos vías: a través de las personas con discapacidad y de los propios familiares como trabajadores

Por una parte, creemos que las empresas tienen que conocer las capacidades de las personas con discapacidad intelectual y que no sólo se debe tener en cuenta la productividad, sino otras cualidades como la constancia. Para ello debemos demostrarles lo que son capaces de conseguir. Una buena forma es el empleo con apoyo. También podemos invitarlas a actos que organizamos las asociaciones (jornadas, charlas, congresos...) y haciéndoles llegar materiales que elaboramos (folletos, guías, ...)

Debemos informarles de que ya hay empresas que están contratando personas con discapacidad intelectual y que les reporta beneficios sociales y mejoran su imagen social.

Queremos que se cumpla la cuota de reserva puestos de trabajo para personas con discapacidad y que contemplen a las personas con discapacidad intelectual, ya que generalmente quedan fuera.

En relación a las familias, el tema de la conciliación de la vida familiar y laboral es clave. Es importante que las empresas lleven a cabo políticas que contemplen las necesidades familiares, que permitan la flexibilidad de horarios, la posibilidad de trabajar desde casa, de poder cambiar turnos, recuperar horas...

OTROS MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS, OTROS MOVIMIENTOS SOCIALES

En general las familias no conocemos otras entidades que trabajen con personas con discapacidad. Sabemos que existen pero no tenemos información. Sólo conocemos "las grandes" como la ONCE.

Nos extraña este desconocimiento entre organizaciones que tienen el mismo colectivo de atención y los mismos o muy similares objetivos finales. El corporativismo existe también en nuestras entidades y a veces perdemos de vista que todos tenemos un objetivo común.

Sería importante que se hiciese unión con otras entidades, especialmente aquellas que se mueven en el ámbito de la discapacidad, de cara a tener aún más fuerza en las

"No debemos esperar, tenemos mucho que decir"



reivindicaciones con la Administración y tener la posibilidad de intercambiar experiencias y conocernos mejor.

También queremos que nos conozcan y tener la posibilidad de compartir espacios con otros colectivos: asociaciones de mayores, de mujeres, de naturaleza, clubes deportivos, etc.

Años atrás era impensable acceder a este tipo de recursos, pero hoy en día sí. Aunque se necesita el esfuerzo y el tesón de la familia, en la mayoría de las ocasiones. Queremos que nos conozcan para sentirnos integrados, para que se cubran nuestras necesidades y para mejorar nuestras relaciones con la sociedad.

Hay pocas personas con discapacidad intelectual que participen en otros colectivos y **no existe conciencia de exclusión**: el no ofrecer las mismas oportunidades a todos también es excluir. De cualquier modo somos conscientes de que no podemos exigir y esperar a que ellos vengan, debemos acercarnos nosotros si queremos que se conozca nuestra realidad.

Darnos a conocer en nuestro entorno cercano y acercarnos a otros movimientos sociales es "normalizar" nuestra realidad y contribuir a la no exclusión.

Además de esta manera se responde a las diferentes necesidades y a la diversidad de gustos de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Se necesita utilizar recursos diferentes porque hay necesidades y gustos diferentes.

EPÍLOGO

"Todos los derechos que tenemos ahora, antiguamente eran una "utopía". Sin embargo, muchas de esas "utopías" se han conseguido. La generación de hoy en día no es como la de antes, que éramos sumisos, calladitos, que decíamos a todo "sí" y nos cerraban las puertas y nos callábamos. Pero hoy en día las familias tienen una cultura y unos derechos adquiridos por la Constitución y los exige a la Administración. Gracias a ello, iremos consiguiendo para nuestros hijos muchas cosas, muchísimas".

"No debemos esperar, tenemos mucho que decir"