

*"Com superes la notícia que el teu fill té una discapacitat intel.lectual? En gran part unint-se a altres pares que lluiten pels mateixos motius"*

INFO Nº 50- Especial Familias. Mayo 2006



FEAPS celebró en la Feria de Muestras de Zaragoza su tercera cita con las familias del movimiento asociativo bajo el lema "Nuestra fuerza, las familias". El III Congreso Nacional de Personas con Discapacidad Intelectual reunió a más de 700 familias provenientes de todas las Comunidades Autónomas. La inauguración fue el sábado 29 de abril y corrió a cargo del Consejero de Servicios Sociales y Familia, Miguel Ferrer; el Presidente de FEAPS, Pedro Serrano Piedecosas; y el Presidente de FEAPS Aragón, José María López Gimeno.

A lo largo de dos días y mediodía, las familias tuvieron la oportunidad de intercambiar las experiencias, siempre enriquecedoras, que viven en el seno de sus hogares, con su asociación, etc. En definitiva, su día a día. A la clausura del congreso, celebrada el día 1 de mayo, acudieron más de 1.000 familias coincidiendo con el II Encuentro Autonómico de Familias de personas con discapacidad intelectual. El vicepresidente del Gobierno de Aragón, José Ángel Biel, se comprometió durante la clausura a impulsar la ley de Servicios Sociales para la comunidad aragonesa. Biel habló de la importancia del movimiento de la familia ya que "es la única institución que ha resuelto con su cariño lo que las Administraciones no han sabido hacer".

## DERECHOS Y DEBERES

En este congreso, la palabra más pronunciada ha sido "derechos" y se ha señalado que las familias tienen derecho a estar bien informadas sobre la discapacidad, los servicios y prestaciones, los recursos de la comunidad, el futuro previsible, derecho a tener una comunicación fluida y cómplice con los profesionales, así como a recibir prestaciones económicas que palien los gastos que supone una persona con discapacidad intelectual. Las familias han exigido con vehemencia la necesidad de estar unidos para conseguir ser un movimiento reivindicativo fuerte, porque aunque se han conseguido muchos avances, todavía queda mucho por hacer.



## PONENCIAS MARCO

Los temas centrales de las ponencias marco han sido elegidas por las propias familias, trabajadas y redactadas por ellas y, por supuesto, presentadas por ellas. La ponencia celebrada el sábado, "Cada familia un mundo... que evoluciona", ofreció una visión, de la mano de Antonio Gentil y de Tere Sola, sobre los apoyos que necesitan las familias. Especial mención merece también la ponencia de "Lo que debo recibir y lo que debo ofrecer como familia. Derechos y deberes de la familia" coordinada por Elisenda Peinado y de Inmaculada Lorenzo. Según Peinado, "las asociaciones de este colectivo tienen que avanzar cualitativamente para ofrecer más servicios a las familias". Muchas de las familias coincidieron en señalar que no viven un problema, tienen un reto. "Tenemos que superar los problemas generados por la sociedad y las administraciones", destacaron. La última ponencia, "No debemos esperar, tenemos mucho que decir", presentada por M<sup>a</sup> José Balaguer, de la asociación PRO SUB miembro de FEAPS CV, hizo énfasis en la movilización de las familias y sus reivindicaciones para el cambio social. Junto a estas tres ponencias, en el Congreso se realizaron también otras 3 mesas redondas, 8 seminarios, 4 talleres de risoterapia y 40 puntos de encuentro.

En la cena del Congreso, celebrada el domingo 30 de abril, se entregaron los premios FEAPS Aragón a la expedición al Kilimanjaro, al colectivo de Voluntarios, a las familias, al Director de FEAPS, Paulino Azúa y a la Asociación de la Empresa de Zaragoza.

*"Com superes la notícia que el teu fill té una discapacitat intel.lectual? En gran part unint-se a altres pares que lluiten pels mateixos motius"*

## CONCLUSIONES DEL III CONGRESO DE FAMILIAS FEAPS

La primera conclusión de este congreso es que hemos estado en familia, nos hemos sentido en familia y que cada vez somos más una familia: la familia FEAPS.

- Este Congreso se ha caracterizado por el énfasis que se ha puesto en que la fuerza de este movimiento asociativo reside, principalmente, en las familias.
- Las familias demandan mayor calidad de vida, pero ésta, difícilmente se logrará si la persona con discapacidad intelectual carece de ella. Por eso deben ir parejas las actuaciones y las reivindicaciones de los derechos de ambos colectivos.
- A pesar de los cambios familiares, culturales y sociales, la atención a la persona con discapacidad intelectual sigue recayendo, de manera preponderante, en las madres. Por eso, es necesario que la responsabilidad del cuidado esté compartida por los padres, en igualdad de condiciones, junto con políticas y servicios que hagan posible la conciliación de la vida familiar y la laboral.
- Por otra parte los hermanos no tienen porque vivir como una obligación el cuidado de sus hermanos con discapacidad intelectual, pero sí el derecho a hacerlo y a responsabilizarse de ellos cuando no puedan hacerlo sus padres.
- Las familias necesitan servicios y apoyos profesionalizados que se adapten a las necesidades de cada familia.
- Deberá ocupar también nuestra acción asociativa aquellas familias que tienen especiales dificultades formen parte o no de nuestro movimiento asociativo,
- Las familias tenemos, la responsabilidad de influir en la ética de los comportamientos tanto de las asociaciones como de los profesionales, como de los vecinos, los amigos, etc.
- Los deberes principales de las familias son:

§ Contribuir a que el familiar con discapacidad intelectual disfrute de una vida normal, Fomentar la igualdad en el seno de la familia, para ello deben evitar la sobreprotección y confiar en sus capacidades, Proyectar una imagen positiva de dignidad y respeto de las personas con discapacidad intelectual, Prever y planificar el futuro con tiempo, contando con la persona con discapacidad y con el resto de la familia, Fomentar la autodeterminación, Establecer una relación colaboradora, crítica y constructiva con la entidad que presta apoyos a la persona con discapacidad intelectual y Colaborar activamente en el proyecto asociativo de su entidad

- Respecto a la movilización para la reivindicación y el cambio social, las familias tienen mucho que decir y hacer en las asociaciones, por ello quieren participar en las mismas, pero, para ello, necesitan información sobre la asociación y que las prioridades de las asociaciones coincidan plenamente con las de las familias y con las de las personas con discapacidad intelectual.
- Es necesario reimpulsar el papel reivindicativo e independiente del movimiento asociativo. Asimismo, el movimiento asociativo, con la participación plena de las familias, no debe mirar sólo hacia adentro, sino también estar unido, actuar e influir en su entorno para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad intelectual y los de sus familias, tanto en las Administraciones Públicas como en las empresas, como en cualquier otro ámbito social.

## LA DELEGACIÓN VALENCIANA

### Muy atenta al trabajo...

Un total de 40 personas de entidades de FEAPS CV, profesionales y familiares de personas con discapacidad intelectual y algunos autogestores se trasladaron también a Zaragoza para participar en este Encuentro nacional. Y todos trabajaron mucho, en las ponencias, en las mesas redondas, en los puntos de encuentro...



*"Com superes la notícia que el teu fill té una discapacitat intel.lectual? En gran part unint-se a altres pares que lluiten pels mateixos motius"*

## EL PROYECTO DE LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMIA PERSONAL

El III Congreso de Familias de FEAPS, en relación con el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia manifiesta:

El Proyecto de Ley contempla aspectos fundamentales que los participantes en este Congreso comparten, valorando de manera significativa que es la primera vez que se produce en España una ley de esta naturaleza en el campo de los servicios sociales. Las referencias a su desarrollo reglamentario hacen difícil una valoración general del Proyecto de Ley, aunque el enfoque de la norma es positivo. Sin embargo, preocupan algunos aspectos no suficientemente regulados y sobre los que se plantean incógnitas. En este sentido cabe destacar las siguientes cuestiones:

- En el caso de las personas con discapacidad intelectual no puede establecerse como baremo las actividades básicas de la vida diaria, sino la mayor o menor necesidad de apoyos para su autonomía de vida.
- Una prestación de servicios no debe ser incompatible con una prestación económica, si las circunstancias personales así lo exigen, ni viceversa.
- La futura Ley deberá contemplar el desarrollo paralelo de un plan de infraestructuras en el marco de una cartera de servicios común a todo el Estado.
- El copago ha de entenderse como la participación del usuario en el costo de los servicios siempre que aquel se determine en relación a las prestaciones públicas que dicho beneficiario reciba y no en relación a su situación de contribuyente sea por renta o patrimonio.
- Las Entidades Locales deberían tener un protagonismo mucho mayor en la futura Ley.
- La implantación de un sistema que garantice derecho en todo el territorio nacional precisa de un esfuerzo legislativo, por parte de todas las comunidades autónomas, de manera que realmente se reconozca el derecho al acceso de las prestaciones de una cartera de servicios consolidada como derecho subjetivo, con plenas garantías y sin retrocesos

Durante su tramitación parlamentaria, FEAPS trabajará en colaboración con todos los grupos para la mejora del proyecto.

Por último, es necesario señalar que gracias a la forma en como se ha desarrollado este Congreso, estamos profundizando en un estilo de hacer las cosas que se basa en un propósito de participación libre y plena. Y esta manera de hacer las cosas lo que busca es rentabilizar la sabiduría de todos y de todas, hacer que nuestro movimiento asociativo sea más maduro y ampliar sensiblemente nuestro sentimiento de pertenencia. Estamos cumpliendo, así, uno de los grandes objetivos del Foro que celebramos en Oviedo en diciembre del pasado año. **NO SÓLO ESTAR EN FEAPS, SINO SER CADA VEZ MÁS FEAPS. Y EN FAMILIA...**

Zaragoza, 1 de mayo de 2006

## LA CENA CONGRESUAL

No todo fue trabajar en el III Congreso Nacional de Familias de Zaragoza. También hubo tiempo para disfrutar de una cena agradable, de buen vino y de baile.



Durante la comida en la Feria de Muestras de Zaragoza



*"Com superes la notícia que el teu fill té una discapacitat intel.lectual? En gran part unint-se a altres pares que lluiten pels mateixos motius"*

## ALGUNOS MOMENTOS PARA RECORDAR



El panel de FEAPS CV y la Pilárica con el manto bordado con el Logo de FEAPS en la Iglesia del Pilar de Zaragoza



Nuestra llegada a la Feria de Muestras Ilena hasta los topes, hizo que nos tuviéramos que sentar en el suelo



Mª José entusiasmada con el baile después de dos días intensos de trabajo



Con catxirulo incluido vivimos el ambiente de Zaragoza

## AGENDA

- Charla "La responsabilidad social de la empresa". Juan Reig, Presidente de la Feria de Acción Social de la Empresa de Feria Valencia.  
15 de Mayo. Colegio notarial de Valencia. Más información: 913087232
- Conferencias sobre Astronomía y Astronáutica en la Llotgeta de la CAM. Más información: [www.cam.es](http://www.cam.es)
- Asamblea General de FEAPS Madrid, 20 de Mayo, 11.00 horas
- Jornadas sobre Discapacidad Intelectual en la Universitat Católica de Valencia.  
24 y 25 de Junio

## BIBLIOGRAFIA

- [La Línia del final del mar](#). Nel·lo, David. Barcelona: Empuries, 2000. Relat en primera persona del món i les vivències d'un noi amb deficiències psíquiques i trastorns de conducta.
- [Ales de drac](#). Welsh, Renate. Barcelona:Empúries, 1992. Historia familiar centrada en el personatge d'Anna i la relació que aquesta té amb el seu germà Jakob, un jove discapacitat psíquic de 17 anys.