

"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"



ALGUNAS CONCLUSIONES DEL FORO CONSULTIVO DE OVIEDO

MARUJA, Miembro Junta Directiva FEAPS CV

Quisiera dar las gracias a FEAPS Comunidad Valenciana por haberme dado la oportunidad de asistir al II Foro del Movimiento Asociativo FEAPS, en el que me he sentido muy arropada por todo el equipo representante de la Comunidad. Han sido tres días muy intensos en los cuales he podido ver cómo se trabaja y colabora a nivel nacional y asociativo para dicho evento.

También me causó grata satisfacción la participación en los debates de cada ponencia de las familias, profesionales, voluntariado y sobre todo, nuestras personas con discapacidad intelectual, que es a quienes y por quienes, "en parte", va dirigido todo esto; y he dicho en parte, pues otra de las cosas positivas que he podido compartir con otras familias es la de dar más importancia a lo que supone la familia y el entorno, pues si ello no está bien, nada va bien.

Espero que todos los proyectos presentados, con el esfuerzo y la constancia de todos, sea posible, llevando a buen término el Código Ético y la Ley de Dependencia, para que, de esta forma, se haga realidad la calidad de vida.

PEPA BALAGUER, Presidenta FEAPS CV

Nos reuníamos en el Foro de Oviedo con varios propósitos:

- Consolidar aquello bien hecho
- Impulsar nuevas iniciativas
- Poner a punto la organización para los nuevos retos

"Lo que no beneficia a la colmena tampoco beneficia a la abeja"

Bajo mi punto de vista, "la visión de la Confederación" significa cambio político, social, estructural, emocional e histórico en FEAPS. Es por ello que requiere formación desde los dirigentes hasta las familias y la persona con discapacidad intelectual, profesionales, ...Debemos marcarnos retos y conseguirlos creyendo en lo que hacemos, con objetivos claros, debemos fomentar cambios y estrategias políticas y sobre todo crear medidas con el fin de que las personas con discapacidad intelectual estén preparadas, tengan capacidad de decisión y dispongan de programas dirigidos a cubrir sus necesidades y las de las familias y que las organizaciones dispongan de los recursos para facilitar que ello se consiga.

Todos saben expresarse de una forma u otra y darles el entorno que se merecen es un compromiso social y un derecho. Los dirigentes de la organización FEAPS deben estar formados y llevar el mismo mensaje con valores éticos y de transparencia, dar y crear ilusión y visión de futuro y liderazgo.

Respecto a mi valoración personal de lo que fue el Foro de Oviedo, estuvo bien organizado, se cumplieron horarios y hubo tiempo también para la reflexión. Las ponencias estuvieron muy trabajadas, eran de fácil comprensión y daban lugar a debates abiertos. Pienso que la celebración de estos eventos crean cohesión y lazos entre las familias FEAPS que sirven para trabajar y generar calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Quizás lo que eché en falta fue el poco énfasis que se hizo en el Código Ético. Aún queda mucho trabajo por hacer.

INFO Nº 47- Marzo

UN CENTENAR DE PEDIATRAS Y PROFESIONALES EN LAS JORNADAS DE ATENCIÓN TEMPRANA

FEAPS CV celebró el pasado 3 de Marzo unas Jornadas de Atención Temprana bajo el título ¿Qué le pasa a mi hijo? con el fin de dar información a pediatras y profesionales para evitar o paliar en lo posible los trastornos en el desarrollo infantil, impulsar mecanismos de coordinación necesarios entre los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana y el ámbito médico y concienciar a los profesionales del ámbito sanitario en la necesidad de detectar precozmente los signos y señales de posibles alteraciones en el desarrollo del niño para iniciar lo más tempranamente posible el tratamiento que precisen.

La Presidenta de FEAPS CV, Pepa Balaguer, así como el resto de invitados, resaltaron la importancia de estas Jornadas. "Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad Intelectual y sus familias es la misión de FEAPS, por eso hay que empezar a mejorarla desde los 0 años". El diagnóstico precoz es fundamental para evitar estos trastornos en el desarrollo del niño, como indicó el Presidente de la Sociedad Valenciana de Pediatría, José Manuel Martín Arenós, "los pediatras debemos concienciar sobre esta problemática".

En la inauguración estuvieron presentes el Director General de Calidad y Atención al Paciente, Don Antonio Galán y el Director General de Integración Social del Discapacitado, Don Francisco Villena. Galán resaltó la necesidad de vertebrar las actuaciones y los recursos para actuar precozmente sobre la discapacidad intelectual así como la importancia del movimiento familiar para conseguir mejoras en este sentido. Idea que destacó también Francisco Villena, "si el niño no tiene un entorno social favorable es difícil que tenga un desarrollo positivo".



A lo largo del día se habló del marco conceptual de la Atención Temprana, Los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana-CDIAT y la Prevención, Detección y Derivación por parte de D. Fernando Mulás, jefe del Servicio de Neuropediatría en la FE de Valencia. Asimismo se conocieron distintas experiencias de centros de atención temprana.

Estas jornadas en las que participaron más de un centenar de pediatras y profesionales se enmarcan dentro de un proyecto a nivel nacional llevado a cabo por la Confederación, la Asociación Española de Pediatría y la Obra Social de Caja Madrid, que pretende concienciar a los pediatras de la importancia de la Atención Temprana.

"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"



Zaragoza acoge este año el III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual organizado por FEAPS, que se celebrará en la Feria de Zaragoza los días 29 y 30 de abril y 1 de mayo. Un total de 700 personas participarán en este encuentro que pretende ser un marco de expresión e intercambio de experiencias donde prime la convivencia entre familias de personas con discapacidad intelectual. Además, se organizarán seminarios y mesas redondas de grupos reducidos que tratarán temas tan diversos como la necesidad de autodeterminación y autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual, la ética y los valores de la familia, el derecho a la sexualidad, el estrés, cómo afrontar el futuro con optimismo, etc. Junto a todo ello, también se habilitarán espacios de exposición y se organizarán talleres –como el de risoterapia–, actividades lúdicas y puntos de encuentro dinamizados en donde poder compartir experiencias y opiniones. Unas 40 personas de la Comunidad Valenciana asistirán a este Encuentro Estatal.

Sábado 29 de abril:

11'00: Acogida
12'00: Inauguración
13'00: Ponencia: "CADA FAMILIA UN MUNDO... QUE EVOLUCIONA"

14'00: Comida

16'00: Puntos de encuentro
17'30: Descanso
18'00: Mesa redonda: "Los otros familiares"

Seminarios:

- Las nuevas tecnologías como herramientas de apoyo a las familias
- Estoy estresado, ¿qué puedo hacer?
- ¿Cómo afrontar el futuro con optimismo?
- La familia, pieza clave en la autodeterminación de las personas
- Ética e incapacidad: Fundaciones Tutelares y garantía de futuro

20'00: Fin de la jornada

Domingo 30 de abril:

09'30: Ponencia: "LO QUE DEBO RECIBIR Y LO QUE DEBO OFRECER COMO FAMILIA. Derechos y deberes de la familia"
11'00: Descanso

11'30: Mesas redondas:

- "Quiero tener mi propia vida. El derecho a decidir y a equivocarse"
- Servicios de Apoyo a Familias

Seminarios:

- El conflicto de intereses: ética y valores en la familia
- El futuro que nos espera: la Ley de Dependencia
- Las personas con discapacidad también tienen derecho a la sexualidad

13'30: Comida

15'30: Ponencia: "NO DEBEMOS ESPERAR, TENEMOS MUCHO QUE DECIR. Movilización de las familias para la reivindicación y el cambio social"

17'00: Descanso
17'30: Puntos de encuentro
19'00: Fin de la jornada

22'00: Cena congresual

Lunes 1 de mayo: (Los actos de este día se celebrarán en la Plaza del Pilar de Zaragoza)

10'30: Conclusiones
12'00: Acto de Clausura
13'00: Fin del Congreso

JORNADA DE TRABAJO CONJUNTA DEL EQUIPO TÉCNICO DE FEAPS CV Y LA JUNTA DIRECTIVA DE LA ENTIDAD

El pasado 1 de marzo, el equipo técnico de la Federación y la Junta Directiva se reunieron en una Jornada de Trabajo que sirvió para conocerse más de cerca y conocer también el funcionamiento de la entidad, los programas que se llevan a cabo y mejorar así nuestro trabajo con el fin de beneficiar a nuestros clientes, las asociaciones y en definitiva las personas con discapacidad intelectual. La Jornada sirvió también para resolver dudas y apostar por el trabajo bien hecho.



"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"

FEAPS CV EN EL 57 CONGRESO INTERNACIONAL DE ASTRONÁUTICA

La Federación Internacional de Astronáutica ha elegido Valencia para reunir a industrias y asociaciones del sector aeroespacial, las agencias espaciales y los centros de investigación punteros en astronáutica en su encuentro anual. Se trata del 57 Congreso Internacional de Astronáutica en el que colabora FEAPS CV.

Dentro del programa de actividades, hay específicas para las personas con discapacidad intelectual. El objetivo es dar a conocer y acercar a este colectivo, las comunicaciones, la observación del cielo, la meteorología, la tecnología del espacio y su aplicación a la vida cotidiana, etc. Por tanto los actos que se organicen tendrán en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad y los problemas de accesibilidad, se incorporarán personas con discapacidad a aquellos puestos de trabajo que puedan realizar y se llevarán a cabo actividades lúdicas y de divulgación de los objetivos del Congreso dirigidas específicamente a estas personas.

Se proyectarán películas sobre el tema en las entidades FEAPS CV y en la Ciudad de las Artes y las Ciencias accesibles para personas con discapacidad, conferencias y visitas a distintos Observatorios. Los próximos 6 y 7 de Mayo se realizarán Talleres de Astronáutica dentro de la Feria de la Primavera.

FEAPS CV y sus entidades podrán participar en todas las actividades programadas en torno a este Congreso Internacional.

JORNADAS SOBRE AUTISMO

Con motivo del 25 Aniversario de APNAC (Asociación de Padres de Niños Autistas de Castellón), se han celebrado las I Jornadas sobre Autismo, los días 16 a 18 de febrero en la Universidad Jaime I de Castellón. La inauguración corrió a cargo del alcalde de Castellón, Alberto Fabra, el Director General de Integración Social del Discapacitado, Francisco Villena; Isabel Bayonas, Presidenta de FESPAU, Pepa Balaguer, Presidenta de FEAPS CV y Pura del Rincón, Presidenta de APNAC.

En las Jornadas se trataron distintas etapas de las personas con Autismo, la detección, la intervención temprana, intervención educativa y tratamiento en el aula, la comunicación y el lenguaje, problemas de conducta y la etapa adulta además de darse a conocer los últimos avances neurobiológicos. Este encuentro iba dirigido sobre todo a profesionales de la educación, familias de personas con autismo y estudiantes. En total un centenar de personas que escucharon atentos las conferencias de reconocidos expertos y profesionales de Centros de las diferentes asociaciones de padres de Autistas pertenecientes a FESPAU, la Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas.

APNAC fue creada en 1981 y en la actualidad cuenta con 80 socios, realiza programas asistenciales y de ocio con la finalidad de mejorar la calidad de vida y el bienestar emocional de las personas con autismo y sus familias.



EN BREVES...

- FEAPS CV ha participado en una charla informativa sobre las actividades que lleva a cabo la Federación en el Colegio Jesuitas de Valencia. El centro tiene cuatro módulos de personas con necesidades educativas especiales, entre ellos, personas con discapacidad intelectual. En la jornada se habló del ocio como elemento de ayuda para fomentar el desarrollo, la integración y la autodeterminación, así como la importancia del Movimiento Asociativo y de que las familias formen parte activa de él.
- Jornada Informativa sobre el Seguro de Directivos según se establece en la Ley de Asociaciones 1/2002 de 22 de Marzo y la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal. Esta sesión informativa se ha dirigido a todas las entidades FEAPS CV. Ambas cuestiones son de un calado importante por las consecuencias que se pueden derivar de no aplicarlas, tanto económicamente como a nivel estructural y de continuidad de las entidades que representamos.
- Distintas Asociaciones de FEAPS CV están colaborando en el trabajo y estudio del profesor Enrique Berjano que se está llevando a cabo en la Federación y que pretende conocer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. El objetivo final es plantear soluciones a este problema y mejorar su calidad de vida en este proceso. Las distintas sesiones de trabajo están dando muy buenos resultados.
- La Presidenta de FEAPS CV, Pepa Balaguer, ha estado presente en la inauguración del Campeonato Nacional de Atletismo para Personas con Discapacidad Intelectual organizado por FEDDI, así como también en la Jornada de presentación del "2006, Año Europeo del Voluntariado en la Comunidad Valenciana". Y en la presentación del libro "La integración jurídica y patrimonial de personas con discapacidad psíquica o intelectual". FEAPS CV estuvo presente también en las XV Jornadas de COPAVA sobre "El trastorno Dual en Personas con Discapacidad Intelectual".

"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"

PEDRITO Y YO

Pedrito tiene 37 años, yo tengo algo más que el doble. Cuando te vas haciendo más mayor (debo decir "viejo") todo te cuesta más tiempo y todo se va haciendo más difícil. Al final de la avenida está el Olivar. Un olivo anciano, decorativo, bien situado en su placita, un recuerdo de tiempos pasados.

Un buen día se ponen a levantar plazas y calles para construir más y más plazas de aparcamiento para más y más coches y quedó imposibilitado el acercamiento del autobús por allá. Vaya caminata que supone la nueva parada y cómo me duelen las piernas y me desmayo cuando pienso en los dos o tres años que costará terminar las obras y entonces aparece Olga.

Llega el día que te das cuenta de que no puedes hacerlo todo tú sólo y tienes que buscar ayuda y sin buscar mucho llega la salvación.

De intentar hacer todo he pasado a hacer prácticamente nada. Olga lleva el chico al autobús y lo recoge por la tarde. Le baña, le ayuda a vestirse, hace las comidas, atiende a los quehaceres de la casa y un servidor lo está pasando bomba con tiempo disponible para hacer otras cosas, como por ejemplo redactar historietas como esta.

CEDRIC ROBINSON, Grupo de Padres de AFANIAS Castellón

LA FUNDACIÓN TUTELAR INFORMA...

En esta sección queremos dar respuesta a muchas de las dudas que nos surgen a la hora de la tutela y la capacitación de los hijos o familiares con discapacidad intelectual. Por este motivo os invitamos a que hagáis las preguntas que consideréis oportunas al respecto enviándonos un e-mail a bbarbera@feapscv.org y a las que dará respuesta la Fundación Tutelar Valenciana, FUNDISVAL a través de nuestro Info XXI.

2. ¿Qué puede aportarme una fundación tutelar como FUNDISVAL?

Fundamentalmente, la garantía de que -cuando el discapacitado que haya sido declarado "incapaz" carezca de padres, familiares o personas concretas que quieran cuidar de él- siempre podrá contar con la acogida de un Patronato que, a través de sus "delegados tutelares" y de su amplia gama de servicios, garantice la calidad de vida de la que ha disfrutado con los suyos hasta entonces.

Y, sobre todo, contar con el trato cordial, cercano, entrañable y familiar de alguien que le atenderá cuantas veces sea necesario, como lo harían sus padres.

AGENDA

- II Premio Nacional de Cuentos Fundación ANADE para personas con Discapacidad o Enfermedad Mental

Plazo: 13 de Marzo
Fundación ANADE
C/Guadarrama, 20 bajo 28400 Collado Villalba (Madrid)

- Jornada sobre Fiscalidad de Fundaciones

14 de marzo, Aula Magna de la Universitat de Valencia.
Telf. 913106309

- III Jornadas Mediterráneas de salud mental en la Adolescencia

"Los Trastornos de comportamiento a debate"

30,31 de Marzo Jardín Botánico Valencia

Más información: Srta. Estruch
96386700 Ext. 50486

- APLEC del Voluntariado
30, 31, 1 y 2 de Abril en Valencia

BIBLIOGRAFIA

- Alas de mosca para Ángel Anaya, 1998 .Fina Casalderrey
Un ligero retraso mental no perjudica para nada el coraje, como se demuestra en esta historia con secuestro incluido.

Para niños de 8 a 10 años.

- Los mejores amigos
Para los más pequeños
Anderson. Editorial Alfaguara Infantil