



*Proyecto con familias, Familias con proyecto*  
VALENCIA, 12, 13 y 14 de junio de 2009

# **LIBRO DE PONENCIAS**

**IV Congreso Nacional de  
Familias de Personas con  
Discapacidad Intelectual**







## ÍNDICE

	Pág.
<b>PRESENTACIÓN</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>5</b>
<b>1ª PONENCIA</b> LA FAMILIA EN SU PROYECTO ASOCIATIVO	<b>7</b>
<b>2ª PONENCIA</b> LA FAMILIA Y SU PROYECTO DE VIDA	<b>41</b>
<b>3ª PONENCIA</b> LA FAMILIA EN EL PROYECTO SOCIAL	<b>75</b>
<b>Anexo:</b> Participantes en el proceso de elaboración de las ponencias	<b>107</b>





## PRESENTACIÓN

En el año 2000, celebramos en Barcelona el primer Congreso de Familias. A partir de entonces, con una periodicidad de tres años, FEAPS ha convocado a las familias en Extremadura y Zaragoza. Ahora, nos volvemos a encontrar en Valencia.

Cada vez que lo hacemos, cada vez que nos volvemos a ver, percibimos que muchas cosas han cambiado y que muchas otras permanecen igual, al menos aparentemente.

Ha cambiado nuestro entorno, se han producido leyes nuevas, teóricamente al menos se afianzan los derechos, se conforman nuevas realidades más esperanzadoras, se percibe mayor respeto por los deseos de las personas con discapacidad intelectual, y ellos y ellas forman parte de nuestro paisaje cotidiano, en las ciudades, en los barrios, en los lugares de trabajo y de ocio, en muchos otros espacios.

Pero...en algunas cosas seguimos igual. A pesar del impulso de "lo público" el peso, y digo bien el peso del bienestar de quien tiene discapacidad intelectual sigue descansando sobre la familia y ésta, carece de los apoyos que precisa o, si los tiene, son insuficientes. Se apuntan soluciones pero no somos capaces de que se consoliden con plenitud las realidades que se precisan.

Por eso, el Congreso que nos congrega en Valencia es importante. Porque las familias necesitamos poner en común nuestras inquietudes, porque queremos decir bien alto que no abdicamos de nuestras responsabilidades pero que solos no podemos. Nos hacen falta más compañeros de viaje, nos hace falta que las leyes que se promulguen se cumplan y se cumplan con rapidez, nos hace falta sentir que nos apoyamos unos a otros.

Tenemos mucho avanzado, pero aún es muy largo el camino que nos queda por recorrer. Insisto, no queremos ni podemos hacerlo solos. El apoyo social, el profesional, el de los amigos y otros miembros de la familia es imprescindible.

Por otra parte, estamos en pleno desarrollo del Congreso de Toledo 10 que FEAPS ha convocado para analizar nuestra realidad y decidir líneas de actuación para el futuro. Uno de los bloques de temas en que se ha planteado el Congreso es el del papel de las familias, su participación en las asociaciones, la función que éstas tienen que desempeñar.

Las conclusiones que obtengamos en Valencia servirán también para nutrir los debates de Toledo y para fijar posiciones de cara al futuro.

Vamos a trabajar en Valencia. Vamos también a convivir. Vamos a reforzarnos para seguir adelante.

El éxito en el empeño depende del esfuerzo de todos nosotros.

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Pedro Serrano-Piedecabras', written in a cursive style.

Pedro Serrano-Piedecabras  
Presidente de FEAPS



## INTRODUCCIÓN

“Proyecto con familias, familias con proyecto” es el lema del IV Congreso Nacional de Familias de personas con discapacidad que nos reúne en junio de 2009 en Valencia.

Pero el proceso de participación se inició hace ya algún tiempo, con un Seminario celebrado a principios de octubre del año pasado en Madrid, en el que participaron familiares de las distintas comunidades. Dos eran los objetivos principales: recabar temas de interés para abordar en el Congreso y reflexionar sobre cómo debía ser la participación de las familias en la preparación y celebración de éste.

A partir de ese momento los coordinadores del Programa de Apoyo Familiar de las Federaciones, que han sido las personas que han coordinado y dinamizado de forma brillante este proceso de participación, promovieron la creación de espacios de reflexión en las entidades para que los familiares de su comunidad autónoma pudieran trabajar sobre alguno de los tres grandes temas del Congreso:

- La familia en su proyecto asociativo.
- La familia y su proyecto de vida.
- La familia en el proyecto social.
- 

Al finalizar la reflexión de los distintos grupos, cada Federación elaboró unas conclusiones a partir de los debates, opiniones y aportaciones de los familiares; conclusiones que, en algunos casos, fueron ratificadas nuevamente por las familias en Encuentros y Jornadas organizadas para ello.

Finalmente la coordinadora del P.A.F. a nivel estatal, refundió las aportaciones en este documento en el que se recoge el trabajo de más de 1.700 personas del movimiento asociativo FEAPS, sobre los tres temas de las ponencias.

Tres temas sobre los que vamos a reflexionar y dialogar de forma más amplia en estos días para que, entre todos, podamos construir un proyecto compartido que nos permita avanzar de forma segura y firme hacia la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familiares.







# **LA FAMILIA EN SU PROYECTO ASOCIATIVO**



## IDENTIDAD

Es importante estar asociados y formar parte de una asociación, porque **la unión hace la fuerza y el asociacionismo es el que nos la da**. No podemos ir cada uno por nuestro lado, hay que unir las fuerzas porque así lograremos muchas más cosas que actuando individualmente.

Ser parte del movimiento asociativo, ser miembro de una asociación implica que tienes que sentirte identificado con sus valores y creencias. Por ello, nos hemos preguntado qué valores nos aporta el movimiento asociativo y creemos que son:

- **Fuerza, Solidaridad**, ya que por medio de las asociaciones, las familias obtenemos todo aquello que no podemos conseguir por separado.
- **Lucha, Reivindicación**, lo que tenemos se ha conseguido con esfuerzo, pero tenemos que seguir avanzando para tener más calidad de vida, para que nuestros familiares y todas las personas con discapacidad intelectual tengan una vida mejor.
- **Unidad**, trabajo en equipo, sentido de pertenencia... El asociacionismo aporta el fruto del trabajo de muchas personas unidas por una causa común.
- **Apoyo** entre sus miembros, mas espacio para compartir proyectos, preocupaciones, inquietudes, alegrías, para buscar soluciones, para escuchar y sentirte escuchado...
- **Seguridad**, vemos que tenemos un camino abierto para conseguir determinadas cosas (un futuro para nuestros hijos cuando nosotros faltemos) aunque también sabemos que no tenemos nada garantizado.

Los familiares también nos sentimos identificados con la filosofía y los valores que aporta y ha definido el movimiento asociativo. Añadiríamos un valor más: la **Tolerancia**.

Creemos que el movimiento asociativo tiene unos valores definidos, pero deberían conocerse, debería haber más información y transparencia.

Es importante tener una visión global de la asociación; este conocimiento depende en gran medida de la cercanía que familia y entidad mantienen y del tipo de relación que establecen entre ellas.

Las asociaciones están compuestas por muchas personas: socios, personas con discapacidad, familiares, profesionales, voluntarios, simpatizantes...

Hay familias que tenemos claro cómo está organizada la asociación; las que mejor la conocen son los socios más antiguos y los que han estado implicados en actividades asociativas. Sin embargo, para otras familias, la asociación resulta muy compleja.

Todas las familias sabemos que existe una Junta Directiva, pero no ocurre lo mismo con el resto de personas que componen la asociación, ni con las funciones que cada una de ellas desempeña.

Conocemos sobre todo las actividades que se llevan a cabo en el Centro o Servicio al que acude nuestro familiar con discapacidad. **El resto de la entidad no la conocemos en profundidad.** Por ello demandamos más información.

El mayor o menor conocimiento de nuestra asociación determina nuestro **sentido de pertenencia**: las familias veteranas se suelen sentir identificadas con la asociación con más frecuencia, mientras las más jóvenes o que llevan menos tiempo asociadas, se suelen identificar únicamente con el centro al que acude su familiar.

**Esta vinculación con el centro de atención** se debe en gran medida al apoyo directo que prestan a nuestros hijos, a que tenemos más contacto y comunicación con los profesionales y a que estamos más motivados a participar en las actividades que nos proponen porque contribuyen a resolver los problemas más inmediatos.

Con las federaciones y la Confederación ocurre casi lo mismo que con las asociaciones. Algunos solamente sabemos que nuestra Federación agrupa a un elevado número de asociaciones y que es la interlocutora con la administración, que organiza foros, encuentros, cursos, actividades para profesionales, familiares y personas con discapacidad.

Sin embargo, otras familias sentimos que FEAPS es un conjunto de todos, que lo construimos entre todos; que **al estar juntos aprendemos unos de otros y nos enriquecemos mutuamente.**

Tampoco todas las entidades conocen la existencia de FEAPS, ni la vinculación de su asociación a la Federación. Algunas no identifican las diferencias y funciones entre Asociación/Federación/Confederación.

Las que sí están al tanto, consideran que la Federación y la Confederación aportan respaldo social y asociativo a las entidades, acceso a más recursos, así como unidad y representatividad para reivindicar frente a las administraciones.

**Pertenecer a una asociación nos aporta más calidad de vida** a las familias y a las personas con discapacidad; aporta **apoyo moral, emocional y psicológico.**

También nos aporta **seguridad** y tranquilidad, en el presente y de cara al futuro; la posibilidad de **compartir** ideas, cultura, proyectos.

Y algo esencial **visibilidad y representación social**, es nuestra interlocutora en el entorno para defender los derechos y necesidades de las personas con discapacidad intelectual y los de sus familias, con la fuerza que da la unión a la hora de reivindicar.

Pertenecer a una asociación no nos limita, aunque reconocemos que, en muchas ocasiones, es necesario ceder en favor de la mayoría. Más que límites pensamos que, a veces, la participación es difícil por la diversidad familiar, de edad, de necesidades e intereses y por la diversidad geográfica.

Al aumentar de tamaño la entidad, pueden llegar a diluirse determinados aspectos puramente característicos de una asociación como es la defensa de derechos. Algunas familias dicen: *“echamos de menos el movimiento asociativo como defensor de derechos, éste es un paso más. No debemos conformarnos con que preste servicios”*.

### **Queremos una asociación:**

CON VALORES, que sea un modelo de ética donde prime la transparencia, la solidaridad, la justicia, la ayuda mutua, que fomente la unión entre las familias y el sentido de pertenencia, la confianza, la ilusión...

DEFENSORA DE DERECHOS de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias; que fomente la igualdad en todos los ámbitos y haga a las personas con discapacidad ciudadanas de primera.

PROMOTORA DE CALIDAD DE VIDA, que crea en la persona con discapacidad intelectual, con sus capacidades y limitaciones, y que le otorgue el papel que merece; que esté atenta a las necesidades de las familias y que posibilite que tengan más tiempo. Tiempo de respiro que también les permita poder participar.

PARTICIPATIVA, que potencie la participación de los socios y en la que el papel de las familias no sea sólo representativo y complementario, sino más activo en todos los ámbitos de la entidad e involucrado en la dinámica cotidiana; que sea abierta, y fomente la comunicación, la información, la confianza, las relaciones personales, no tanto que sea algo masivo sino de fuertes lazos.

EN EL ENTORNO, que sea líder social, con prestigio, consciente de su responsabilidad; reivindicativa y que luche por los intereses de las personas con discapacidad intelectual y los de sus familias.

Fortalecer nuestro proyecto asociativo no es fácil pero debemos hacerlo:

- participando activamente en la asociación, *“caminando por un mismo proyecto”*, aportando ideas, manteniendo una mirada positiva, estando abiertos a nuevos proyectos, realizando críticas constructivas, *“remando juntos hacia unos mismos objetivos”*;
- con más comunicación y mas transparencia, facilitándonos información sobre los objetivos y proyectos comunes que se están desarrollando, informando a los socios, reforzando la cercanía personal entre los miembros de las asociaciones, etc.;
- motivando y capacitándonos a las familias, para que podamos proponer y aportar ideas y llevarlas a cabo, rompiendo de alguna manera la “dependencia” que tenemos de los profesionales, para volver a dar vida al movimiento asociativo.

*“La familia en su proyecto asociativo”*

La capacitación de las familias es importante porque estar formados e informados nos permite poder ejercer nuestros derechos y deberes y los de nuestros familiares, favorece que tomemos decisiones más acertadas, contribuye a que nos sintamos parte de la entidad y a estar más implicadas.

Las entidades nos capacitan cuando trabajan con nosotros, nos apoyan, nos ayudan y nos dan servicios.

También **se nos capacita cuando se nos considera protagonistas en la historia** porque nos hacen saber y nos demuestran que somos el eje básico de la asociación; porque nos piden opinión, facilitándonos información.

## PARTICIPACIÓN

**La participación es un medio, no es un fin en sí mismo.** Es un medio para conseguir nuestros objetivos, es decir, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias.

Por ello, nos preguntamos si esta participación, es útil para la gestión o es una imagen que interesa dar.

Algunos pensamos que, por una parte, interesa ser reconocidos como un grupo de presión ante la administración y el entorno, porque somos muchos los que formamos parte de este movimiento asociativo.

Pero por otro lado, también creemos que **la participación es el valor fundamental de cualquier organización y el motor de su desarrollo.**

Sin participación no hay proyecto asociativo ni sentido de pertenencia.

Es útil y necesaria, para la persona, para la familia y para la gestión de la asociación, ya que permite realizar propuestas ricas en matices. La participación es lo que le da vida a la asociación y posibilita conseguir los objetivos.

Algunas familias creemos que hay asociaciones donde la participación de las familias no interesa y se dificulta que hagan propuestas y críticas y no se les escucha.

Es necesario que las personas que dirigen las entidades tengan presente los valores de participación y transparencia

En general **la participación** de las familias en el movimiento asociativo **es escasa**. Cuando se les pregunta a nuestros familiares con discapacidad también opinan lo mismo, como se refleja en sus opiniones: "¿Qué cosas hacen nuestras familias en la asociación? No lo sabemos muy bien. Van a reuniones de vez en cuando, aunque a esas reuniones va muy poca gente según dicen. La mayoría de los familiares no van a esas cosas".

*"La familia en su proyecto asociativo"*

Los que participamos somos una minoría. Aunque creemos que las familias que participamos representamos al resto, porque los problemas son comunes; si hubiera una participación mayor y más activa, habría más representación, ya que hay mucha diversidad en los modelos de familia y en las circunstancias de cada una.

Al hablar de participación, observamos que hay **diferentes perfiles**:

- personas muy participativas y reivindicativas, que participan casi siempre y que se preocupan por defender sus derechos,
- personas que acuden a las reuniones cuando se les convoca y a actos puntuales, que mantienen una relación intermedia con la asociación, y
- personas que no participan casi nunca o acuden a alguna reunión y su relación no va más allá de la mera asistencia puntual.

Observamos también que en el movimiento asociativo **falta más participación de hombres**, ya que la mayoría de las personas que participamos somos mujeres (madres normalmente).

Cuando nos **preguntamos por qué no hay más participación**, quienes respondemos somos precisamente las familias que participamos y nuestra respuesta está basada en suposiciones.

**Manifestamos nuestra impotencia ante la realidad de la no participación** y nuestro deseo de ser más numerosas, aunque comprendemos que no se puede obligar a nadie.

Creemos que durante los últimos 40 años, la participación e implicación de las familias ha ido cambiando notablemente. En su momento se asociaron porque no había ningún apoyo para sus hijos, había que buscar soluciones entre todos y crear los servicios. **Participar en la asociación era una necesidad.**

Una vez creados esos servicios, muchas familias han perdido el interés, sus hijos están ya atendidos y en manos de profesionales. Además al ir aumentando el número de usuarios, era necesario aumentar los servicios y las familias no podían abarcarlo todo, siendo necesaria la profesionalización de los servicios.

No obstante, la respuesta no es tan simple; los familiares que no participan son muchos y es importante identificar cual es la causa.

Para presentar las razones que intuimos vamos a seguir, al igual que hicimos en el Congreso de Zaragoza, los tres requisitos básicos para la participación: querer participar, saber participar y poder participar.

## **QUERER PARTICIPAR**

Cuestionándonos cuál es la **motivación** que lleva a las familias a querer o no participar, vemos que hay muchas causas posibles.

**Relacionadas con la percepción de la entidad** vemos que:

- Muchas familias dejan de participar porque creen que **ya esta todo hecho** (aunque no sea cierto), **no ven otras necesidades por las que luchar** porque las suyas y las de su familiar están cubiertas.
- Otras familias **han perdido el sentimiento de pertenencia**, no se sienten parte de la asociación y sólo utilizan sus servicios.
- En otros casos **no se percibe un objetivo común**; no ven un objetivo claro de para qué participar, en qué participar,...
- Muchas entidades se están centrando en gestionar y aumentar servicios y no tanto en dinamizar y motivar a las familias y a los socios; en estos casos **ven la entidad como una empresa** que gestiona centros **más que como una asociación**.
- En otras ocasiones las familias **no sienten que su participación** y opinión **vaya a tener repercusión** en la toma de decisiones.
- Hay entidades que **no ponen de manifiesto la necesidad de que las familias participen** y éstas desconocen que su participación es importante; no se motiva a la participación y se echa de menos una relación más cálida y humana con la asociación.

**Relacionadas con las propias familias** vemos también que:

- Algunas tienen la **percepción de que no pueden aportar nada**, de que no tienen conocimientos ni información suficiente.
- El **descontento con la asociación** o con las personas que la dirigen, puede ser otra causa.
- También puede ser que **no hayan aceptado la discapacidad** de su hijo/a y no hablen del tema ni se "mezclen" con ello.
- Hay familias que tienen **miedo a participar**, a preguntar, a dar opiniones por si ello conlleva que hagan menos caso a su hijo e incluso, en algunos casos, hay miedo a perder la plaza.
- También hay **comodidad**, se deja todo en manos de los profesionales, porque sólo les interesa que sus hijos o hermanos estén atendidos y se sienten complacidos con eso.
- Tienen **confianza y tranquilidad** y algunas familias participan poco porque, con el tiempo, se han ido cubriendo sus necesidades y han "descansado", ya que han luchado mucho para conseguir lo que ahora perciben. Muchas familias han encontrado en la entidad lo que buscaban y ahora están en un momento de descanso y tranquilidad.
- Las familias pueden participar únicamente en cuestiones que tengan **relación muy directa con su familiar** con discapacidad, limitándose su acción al centro al que acude.
- Cada familia es un mundo y las **circunstancias personales** de cada persona pueden dificultar la participación: enfermedades, falta de tiempo, cuestiones económicas, sobrecarga, necesidad de hacer cosas que no tengan que ver con sus hijos...



Hay dos circunstancias que requieren una especial atención:

La **dispersión geográfica**: el hecho de que las familias no vivan en un mismo entorno supone una gran dificultad para la participación. En concreto, en las zonas rurales suele haber menos foros de participación porque muchas de las actividades se centralizan en la capital; las distancias, la falta de transporte y el tiempo que se invierte en llegar y regresar complican el acceso. Además no se suele disponer de servicios de respiro mientras acudes a la actividad.

La **edad**: las **familias mayores** tienen problemas de salud y movilidad; suelen estar en los grandes acontecimientos; a veces creen que las asociaciones ya están "encaminadas" y no se precisa de su colaboración.

Algunas presentan desilusión, desgaste, cansancio, conformidad y debido a la edad, pueden empezar a necesitar ayuda o bien se la están dando a sus propios padres. A pesar de ello las asociaciones deben fomentar la participación de estas familias que pueden realizar importantes aportaciones gracias a sus vivencias.

La realidad también apunta a que hay un porcentaje importante de padres y madres en edad avanzada y no se percibe un relevo generacional.

Las **familias jóvenes** pueden no participar porque los dos miembros de la pareja trabajan, por dificultades para conciliar la vida laboral y privada, por estrés...

También piensan que las que llevan más tiempo son las que más saben o no ven su participación necesaria y con repercusión en su bienestar, se piensa que ya "está todo hecho".

En muchos casos, **faltan protocolos de acogida a esas familias más jóvenes**, que las predispongan e ilusionen a participar en la vida asociativa. Algunas entidades piensan que hay una falta de respuesta clara a las expectativas de las familias, no se les ofrece alternativas que les atraigan, sino las mismas desde hace más de veinte años.

- **Algunos hermanos comentan** que el hecho de que sus padres vivieran la asociación "como algo suyo y que se sintieran como una familia", no supone que ellos lo sientan y lo vivan de la misma manera, es algo más ajeno.

Otros hermanos no participan porque sus padres no lo hicieron y no se lo han transmitido; otros porque los padres no quieren implicarles.

## **SABER PARTICIPAR**

Está claro que no basta con que las personas quieran participar, es preciso que sepan cómo hacerlo y creemos que hay:

- **Desconocimiento y falta de información de la asociación**: las familias conocen el servicio en el que recibe atención su familiar con discapacidad, pero muchas desconocen que ese servicio forma parte de una asociación.
- **Falta de comunicación e información de la entidad con los asociados**: los socios que no son usuarios de un servicio, no conocen y no se les informa de los proyectos de la entidad, por lo que no tienen una visión global de la misma.
- **Desconocimiento de los mecanismos y espacios dónde participar**; esto les ocurre especialmente a las familias nuevas.

*"La familia en su proyecto asociativo"*

## **PODER PARTICIPAR..**

Para poder participar deben existir **espacios y cauces de participación**, así como ocasiones concretas que la hagan posible. Creemos que:

- Los **canales de participación no están claros** para todas las familias o no se dan a conocer de la forma adecuada en muchas asociaciones.
- Los **mecanismos de participación no son suficientes** o no se aprovechan adecuadamente (asambleas, jornadas, encuentros...).
- Cuando la persona con discapacidad está **en la etapa escolar**, los espacios dónde puede participar la familia **son más escasos**.
- Los espacios de participación **no son variados** y generalmente responden a un mismo esquema: reunión en gran grupo donde se informa y se pide opinión en la misma sesión.

Tras ver todas estas dificultades seguimos pensando que **si hubiera más participación de las familias** habría más puntos de vista e ideas, más compromiso y responsabilidad, más formación, comunicación y preparación de las familias, más capacidad de crítica constructiva y más sensibilización social. El apoyo mutuo y la capacidad de resolución mejorarían y también el funcionamiento y la dinámica de la asociación.

Por eso, creemos que es necesario trabajar una serie de aspectos para mejorar la participación y hacer que las familias se impliquen más activamente, entre los cuales proponemos:

- Establecer **protocolos de acogida** para las familias que llegan nuevas, para que se sientan arropadas y comprendidas desde el primer momento. La información que se da en esta acogida, tiene que ser paulatina y progresiva, para no saturarlas.

Pensamos que esta acogida **debe ser hecha fundamentalmente por otros familiares de la asociación**: madres, padres, hermanos..., personas implicadas en la asociación y participativas, acompañadas también de un profesional que nos guíe en los pasos que se consideren necesarios.

- Crear una **figura asociativa** dedicada exclusivamente:
  - a **dinamizar, potenciar, animar y dar confianza a todas aquellas familias que no participan**; pueden llevarlo a cabo a través de visitas individualizadas en el domicilio, llamadas telefónicas, entrevistas personales...
  - a **cuidar y mantener la masa asociativa**, consiguiendo así tener mayor presencia social;
  - a **compartir con las familias y asociados buenos y malos momentos**, en una relación de cercanía y colaboración.
- Facilitar **información sobre los mecanismos de participación**. Mejorar los sistemas de comunicación y convocatoria, utilizando los soportes y medios adecuados en cada caso, ya que las familias recibimos a veces demasiada información que al no estar bien estructurada ni presentada de forma clara y sencilla, no nos es útil.

- **Escuchar más la voz de las familias** facilitando la participación más activa de las mismas a través de comisiones de trabajo; fomentando las reuniones donde se converse de temas simples y directos relacionados con lo cotidiano, sin complejidades y aportando soluciones; potenciando servicios de respiro que faciliten la participación en la vida asociativa.
- Facilitar la **participación de las familias que viven en entornos rurales** o alejados de la asociación aprovechando las nuevas tecnologías, acercando alguna actividad a su localidad o comarca, facilitando el transporte a la asociación, creando puntos de encuentro por zonas o estableciendo varios puntos en la provincia.
- Trabajar **el sentido de pertenencia**, hacer ver a las familias que somos parte de la asociación; que somos clientes pero a la vez dueñas y responsables de la misma, organizando encuentros de familias donde las más antiguas cuenten experiencias y la historia de la entidad, creando espacios en los que construir de forma conjunta el futuro que queremos para nuestra entidad.

Hacer actividades que motiven más, **planificándolas conjuntamente entre profesionales y familias**, para que sean atractivas y acordes a las necesidades de los familiares y de sus hijos y que les motiven a movilizarse.

- Que aumente **la implicación de los profesionales con las familias**; necesitamos que nos dediquen más tiempo. Vemos que la mayoría de los profesionales están sobrecargados de trabajo y no encuentran el tiempo suficiente para las familias. Nos gustaría que, al menos, alguno se dedicase exclusivamente a las familias o por lo menos parte de su jornada laboral.
- Tener **más tiempo de participación en Jornadas y Congresos**. A veces, en estas actividades a las familias no se nos da el protagonismo suficiente. Nos gustaría que fueran más cercanas, con contenidos más ajustados a nuestras necesidades, no a las que muchas veces los profesionales consideran que son; que sean menos políticas y más prácticas y dinámicas; que haya más talleres y mesas redondas y se reduzcan las conferencias de expertos, ya que muchas veces resultan muy técnicas y las familias no las sentimos tan cercanas.

## ORGANIZACIÓN

Hemos hablado de que las familias somos socias de las entidades y, por ello, hemos reflexionado también sobre si el poder lo tenemos verdaderamente las familias, si ha aumentado o ha disminuido...

Algunas personas pensamos que el poder político y de decisión lo tenemos las familias en la Asamblea y lo delegamos en la Junta Directiva que lo comparte con los técnicos. Y así debe ser porque la asociación debe estar gobernada por los socios.

Un gran número de personas pensamos que, aunque el movimiento asociativo lo iniciamos las familias, actualmente el poder no lo tenemos los familiares porque tenemos mucha predisposición pero nuestros medios son limitados, porque necesitamos la ayuda de los demás y delegamos en las personas que llevan la

*“La familia en su proyecto asociativo”*

asociación; porque para sostener los programas y servicios necesitamos subvenciones y ayudas de entidades privadas.

Aunque la palabra “poder” no nos gusta demasiado al hablar de la gestión de la asociación, la mayoría de los familiares opinamos que **el poder deberíamos retomararlo las familias**; antes lo tuvimos y lo hemos ido perdiendo poco a poco, a favor de los profesionales y los órganos de gobierno que son los que actualmente lo tienen.

La Junta Directiva es quien toma las decisiones ya que le corresponde esta función según los estatutos, pero esto no debería significar autoritarismo: **las decisiones no siempre se consensuan** y, en ocasiones, se dan a conocer tarde y sin demasiadas explicaciones.

Las familias pensamos que tenemos que tener poder de decisión, y más que poder pensamos que es un derecho a poder decidir.

**Nos gustaría que las asociaciones caminasen hacia un modelo de organización menos jerárquico.** Un modelo de asociación donde la persona con discapacidad y su familia sean el centro y el objeto de atención; donde exista un trabajo en red y menos piramidal.

**El poder de la asociación** no debe de ser sólo y exclusivo de las familias, **debe ser compartido** entre familias, personas con discapacidad y profesionales. En cualquier caso el papel del profesional es apoyar a ambos.

- Las **familias** debemos tener el **poder político y reivindicativo**: nos gustaría tener un papel más activo, con mayor participación y mejor y mayor comunicación; queremos tener más presencia a la hora de tomar decisiones.
- **Las personas con discapacidad intelectual**, tienen derecho a la autogestión, deben tener **el poder de elegir su propia vida y su futuro**. Son las protagonistas, el eje fundamental, a su alrededor gira el trabajo de las familias y los profesionales.
- **Los profesionales** han de tener **el poder de gestión**. Las familias esperan de los profesionales dedicación, profesionalidad, calidad humana y ética. También esperan de ellos que participen más en las actividades asociativas para mejorar la comunicación y el contacto con las familias.

Creemos que sería muy interesante **crear comisiones de participación en las que estemos representados todos los grupos de interés de la asociación**: personas con discapacidad, familiares, profesionales y voluntarios.

Teniendo en cuenta los distintos puntos de vista los resultados mejorarían mucho. Es necesario hablar y, si hace falta se puede cambiar el modo de hacer las cosas, siempre escuchando a los usuarios, los clientes: nosotros, las familias, y nuestros familiares con discapacidad intelectual.

Nos gustaría que todos los agentes estén interrelacionados y se tenga a todos en cuenta. Un ejemplo de que no todos las personas de la asociación están igualmente presentes, es la relación de las familias con los voluntarios.

Algunos voluntarios perciben que las familias no les valoran lo suficiente, les gustaría que éstas se acercasen más a menudo a preguntarles ¿qué tal? **Los familiares reconocemos que deberíamos tener más en cuenta la labor de los voluntarios.**

Entonces, **¿qué papel queremos tener las familias?**

- **Un papel principal**, mayor implicación en todo lo que se refiere a representación, reivindicación, lucha de derechos, un papel más político y también un papel de impulsora y proveedora de apoyos para la persona con discapacidad.
- **Guiar la asociación**, queremos ser la fuerza que la mueva, la llave de arranque o parada de los procesos. Las familias somos las creadoras, las fundadoras de las asociaciones y actualmente no vivimos ese papel. Hemos delegado casi todo en los profesionales.
- **Corresponsabilidad**, trabajando juntos y colaborando con los profesionales en un mismo proyecto.
- Que se **nos escuche**, queremos que nuestras dudas y necesidades se tengan en cuenta para la mejora de la asociación, conociendo y participando en todas las decisiones que se toman.
- El **apoyo en nuestras necesidades**, compartiendo experiencias, apoyo emocional, grupos de autoayuda, actividades de ocio y respiro....
- Queremos ser el medio de **mantener los pies en la realidad**, pero avanzando con seguridad y rapidez

## LA TOMA DE DECISIONES

Como comentábamos antes, actualmente, en muchas asociaciones contamos con un modelo de organización piramidal y pensamos que todos los grupos que están implicados en la asociación son igualmente importantes.

Que exista una estructura jerárquica no significa que unos sean más importantes que otros. Además creemos que ningún elemento de la asociación se puede obviar, todos son imprescindibles (personas con discapacidad, voluntarios, profesionales...).

No obstante, en algunas ocasiones, las decisiones están guiadas y bastante dirigidas por los profesionales; las decisiones que debería tomar la junta directiva las están tomando los profesionales.

El proceso de toma de decisiones de calidad es aquel que se hace en común teniendo en cuenta la participación de todos. Nadie sabe tanto como todos juntos.

Por eso las decisiones **deben tomarse escuchando a todas las partes, pensando en el bien de los socios, familias y personas con discapacidad**, decidiendo de manera consensuada y valorando las situaciones individuales.

Deben tomarse de abajo-arriba, desde los socios, la junta directiva y la asamblea, de forma democrática y participativa. Tomando la mejor decisión para todos.

La **asamblea de socios** es el principal órgano de participación asociativa y de toma de decisiones. Es necesario **potenciarla y “usarla”** para que cumpla sus objetivos, mejorando algunas cuestiones:

- La **convocatoria** debe ser cálida y cercana: se podría complementar con una comida o una actividad similar de esparcimiento que contribuye a unir y conocer a los miembros de la asociación.
- La **difusión** debería recoger diferente información para los diferentes socios: numerarios, colaboradores, familiares,...
- La **información** debe ser clara y más comprensible y adaptarse a la edad y situación de los socios, utilizando las nuevas tecnologías para hacerla más accesible a través de imágenes, vídeos..., y no limitándose a exposiciones orales.
- La **participación** de las familias se limita al tiempo de ruegos y preguntas, siendo el papel fundamental escuchar durante horas las intervenciones.
- La **duración** no siempre es adecuada para abordar todos los temas, para poder tomar decisiones, debatir y consensuar; deberían ser **más periódicas** y que los socios contaran con información continua de lo que va ocurriendo en la entidad.

Reflexionando sobre **las Juntas Directivas** creemos que:

- **No todos los miembros** de las juntas **están formados** (y deben tener formación sobre sus competencias como órgano político) y suficientemente **informados**. Deben conocer, visitar y controlar el día a día de la entidad y deben tener libertad para hacerlo.
- Debe haber más renovación, estableciendo un **período de tiempo limitado para ejercer como directivo** (en algunos estatutos ya viene establecido).
- El presidente y el gerente no deben asumir toda la potestad sobre la entidad, **debe haber un consenso de poder entre los directivos**.
- Deben **prepararse para establecer cauces fluidos de información y participación** con socios y familias.

Cuando reflexionamos sobre **si las juntas directivas están en disposición de escuchar activamente a las familias y darles mayor participación** hay variedad de opiniones.

Algunos familiares consideramos que están en disposición de escucha. En otros casos pensamos que las Juntas Directivas oyen a las familias pero no las escuchan, y no siempre dan respuesta a nuestras demandas y propuestas. No siempre aceptan que podemos decidir sobre el presente y futuro de nuestra asociación.

**Las familias esperamos de los directivos** que:

- nos **representen** y se esfuercen en conseguir todo lo que necesitamos,
- **ejerzan** responsablemente su **liderazgo**,

- crean en un **proyecto común** y sepan transmitirlo a todo el mundo,
- sean receptivos y cercanos, efectivos y resolutivos, que generen una **actitud cercana que facilite la comunicación**, que nos escuchen, tanto a los familiares como a las personas con discapacidad y nos tengan en cuenta a la hora de tomar decisiones,
- **fomenten** la implicación y **la participación** de todas las personas que formamos parte de la asociación,
- se aseguren de que a los voluntarios se les informa y se les da formación

A su vez, **los directivos esperan de las familias** apoyo y confianza, compromiso con la asociación, participación en asambleas y actividades, sentir las cerca y que trabajemos unidas.

Es importante destacar que la Junta Directiva y la propia entidad nos deben dar a conocer qué quieren hacer y cómo quieren conseguirlo. *“Queremos poder opinar no sólo de los servicios que recibimos sino sobre el futuro de nuestra entidad y sobre la vida asociativa en general”.*

Las Juntas Directivas deben acercarse más a las familias,  
deben escucharnos más.

Para algunos el verdadero problema está en qué hacer cuando una demanda no es contestada como se esperaba y creemos que sería interesante crear una figura de “defensor de la familia”.

Algunas familias también pensamos que las personas con discapacidad intelectual deberían participar en las juntas directivas, porque **ya está bien de “pelear por ellas, pero sin ellas”**.

## LOS SERVICIOS DE LAS ENTIDADES

Los servicios surgieron para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Pero mientras trabajábamos esta ponencia, hemos comprobado que hay familiares de algunas entidades que no conocían los servicios que ofrecía su asociación y los han ido descubriendo a lo largo de las sesiones.

Algunos creemos que las entidades **sí conocen las necesidades y lo que demandan las familias** ya que cuentan con Servicios de Apoyo a Familias que las recogen; aunque, por lo general, se tiende a priorizar la atención hacia las personas con discapacidad intelectual.

También puede ocurrir que algunas necesidades no sean manifestadas, por lo que son más difíciles de detectar. Influye en ello el no-interés de las propias familias. En otros casos aunque se conozcan, no siempre hay recursos suficientes para atender a las demandas.

Otros, en cambio, opinamos que la entidad no suele preguntar a las familias lo que necesitan, no se nos pregunta a la hora de planificar los servicios. La entidad no toma la iniciativa, sino que está a la espera de que sea la familia la que haga la demanda para dar respuesta a ella. "Si no hay demanda, no hay necesidad". Se deberían tener en cuenta nuestras necesidades.

**A veces las necesidades de las familias no coinciden con las necesidades de los profesionales y de las Juntas Directivas.** Otras veces no conocen nuestras necesidades e, incluso, no las comparten, se confrontan. En ocasiones, las necesidades de las familias van más allá de las que la asociación puede ofrecernos.

En otras muchas ocasiones, "los criterios económicos priman por encima de las necesidades reales y los dirigentes están más preocupados por el dinero que por otras cosas". Para saber lo que verdaderamente queremos y necesitamos las familias, tienen que acercarse y preguntarnos.

Reconocemos y agradecemos a aquellos profesionales que se adaptan muchas veces a nuestras necesidades, citándonos fuera de su horario laboral para que podamos acudir y que realizan cursos para ampliar su formación.

Las familias consideramos que **tenemos derecho a hacer reclamaciones y sugerencias de mejora.** En este sentido, las entidades tienen mecanismos para recoger esas sugerencias, pero no son eficaces. En muchas entidades hay buzones de sugerencias a los que, de manera muy puntual, las familias acudimos pero en general no se utilizan. También se pasan cuestionarios de satisfacción que normalmente nos cuesta trabajo rellenar; no se nos suele informar de los resultados y tampoco vemos que se tomen medidas consecuentes con las opiniones reflejadas en ellos.

*"También somos conscientes de que hay personas que abusan del derecho de reclamación, 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".*

Por otro lado, las familias pensamos que los servicios son insuficientes y, en ocasiones, falta personal para gestionar las necesidades de la familia. La asociación no tiene en cuenta las necesidades familiares a la hora de la planificación; y ésta en muchos casos no llega o no abarca a todas las familias.

Los servicios y sus diferentes profesionales se adaptan en función de los programas y actividades que realizan y, en la medida de sus posibilidades, en función de las necesidades de cada persona.

Vemos que casi **no se invierte en la creación y mantenimiento de programas y servicios exclusivamente asociativos** (campañas de sensibilización, promoción de apoyo mutuo, cuidado y mantenimiento de la masa asociativa,...); depende muchas veces de la buena voluntad de los profesionales y suelen ser deficitarios económicamente.



Hay excesiva movilidad de profesionales en algunos servicios de la entidad, lo que repercute negativamente en la calidad y desarrollo de los mismos. La nueva organización en la gestión está derivando en servicios independientes, con poca flexibilidad perdiendo de vista la dinamización asociativa.

Muchos pensamos que la asociación suele tener en cuenta las necesidades familiares a la hora de planificar servicios, pero ajustándolas a las necesidades generales del centro. En consecuencia, sigue habiendo muchas necesidades de los socios, de las familias y de las personas con discapacidad que no se cubren adecuadamente.

En general **valoramos mucho la labor de los profesionales, que las organizaciones pongan en marcha Servicios de Apoyo a las Familias** con equipos especializados y la coordinación entre profesionales y familiares.

Las familias también queremos defender los derechos de nuestros familiares y éste debe ser un objetivo esencial de las asociaciones.

Creemos que el hecho de conseguir cosas por y para nuestros familiares con discapacidad significa que también **estamos luchando por todas las personas con discapacidad intelectual**; porque no sólo queremos que nuestros familiares sean reconocidos y aceptados como ciudadanos, pretendemos que TODAS las personas tengan la misma oportunidad, que vivan de forma digna siendo un ciudadano más.

Las familias queremos seguir haciendo **un papel de defensa de la persona con discapacidad, su valor de persona**; sabemos que necesitan apoyo pero queremos igualdad desde el respeto a sus necesidades de apoyo.

**La defensa de los derechos** de las personas con discapacidad **es un valor que orienta la acción** de las entidades en todos los ámbitos, por lo que está incorporada en todo lo que se hace.

## EPÍLOGO

A medida que hemos ido avanzando y consiguiendo servicios y apoyos ha ido apareciendo un efecto pernicioso, por el que muchas familias se alejan paulatinamente de las asociaciones. En muchas entidades se percibe una menor implicación de las familias.

Algunas asociaciones se han profesionalizado de tal manera que han ido perdiendo su origen social. Las nuevas familias acuden a nuestras asociaciones buscando un servicio y nada más.

Es una tarea difícil pero las familias tenemos que seguir teniendo un papel activo en FEAPS porque aunque no hayamos estudiado tanto como muchos profesionales, **sí sabemos lo que necesitan nuestros familiares, lo que queremos como familia.**

Las familias aportamos riqueza, es su esencia porque si no, hablaríamos de otros grupos empresariales que quizás no den la mejor atención a nuestros familiares, y hay que velar porque reciban la mejor atención.

Las familias **podemos ser más activas** aportando nuevas ideas, involucrándonos en los proyectos que surjan; participando en los grupos y actividades, estando unidas.

Creemos que no se trata de ser "más", sino de estar, sentir y formar parte.
--

Es ahora cuando nos toca analizar esta situación y pensar qué tipo de organizaciones queremos: **organizaciones profesionales prestadoras de servicios u organizaciones sociales, defensoras de derechos**, dirigidas por las familias.

Este debate ya ha comenzado y veremos los resultados y las conclusiones dentro de un año en el Congreso de Toledo 10.

**ANDALUCÍA**

**A T O D A V E L A**

- Ana Miró Romera (madre)
- Francisca Fernández del Águila (madre)
- Luisa Vicente Cruz (madre)
- M<sup>a</sup> Dolores Clemente Rubio (madre)
- Palmira García Gil (madre)
- Teresa Perol Martínez (madre)
- M<sup>a</sup> Dolores Martínez Flores (madre)
- M<sup>a</sup> Victoria Granados Fernández (madre)
- Rosa Luque García (madre)
- Virtudes Clemente Ferre (madre)
- Encarnación García Pérez (madre)
- María Bernarda Berbel (madre)
- Dolores Fernández Ruíz (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen López Bretones (madre)
- M<sup>a</sup> del Mar Gálvez Borbalán (madre)
- Mercedes Borbalán Ibáñez (madre)
- Francisco Sánchez Sánchez (padre)
- Macarena Fernández Riva (madre)
- M<sup>a</sup> José Martínez Contreras (dinamizadora)

**A A E E**

- Carmen Guillén González (madre)
- M<sup>a</sup> del Águila Gutiérrez Domínguez (madre)
- Juan Morente Cruz (padre)
- M<sup>a</sup> del Águila Gutiérrez Rodríguez (madre)
- Dolores Aquino Trigo (madre)
- Ángeles Roldán Cenizo (madre)
- Domingo Serrano Domínguez (padre)
- Ángel Buzada López (padre)
- Isabel López-Cepero Salud (madre)
- José Mancera Moreno (padre)
- M<sup>a</sup> del Águila Jiménez Cruz (madre)
- Antonio Ballesteros Macías (padre)
- M<sup>a</sup> José Morilla Fernández (madre)
- Teófilo Rubio Martín (padre)
- Francisco Ramos Portillo (padre)
- M<sup>a</sup> Gracia Jiménez León (madre)
- Rosa M<sup>a</sup> González Portillo (madre)
- Rosario Osuna Muñoz (madre)
- Rocío Cuberos Huertas (madre)
- Antonio Espinosa Mateos (tío)
- Rocío Morente Ruiz (hermana)
- Enrique Sanabria Roero (padre)
- Rodrigo Sousa Montero (padre)

- Eva Gómez Rodríguez (madre)
- Nancy Curtosy (madre)
- Javier Gandul Mora (padre)
- Dolores García Herrera (madre)
- Remedios Ruiz Regadera (madre)
- Olga Moreno Núñez (madre)
- Francisco Barcia Áyora (padre)
- Antonio Araujo Jiménez (padre)
- Dolores Doblás Cabello (madre)
- Juan Campillo Gómez (padre)
- José Antonio Ortiz Teba (padre)
- Rosario María González (madre)
- Mercedes Beloso Carmona (madre)
- Francisco Javier Hermosín Carrión (padre)
- M<sup>a</sup> Luisa Sánchez-Hermosilla Mansilla (madre)
- Ana M<sup>a</sup> Roales Marín (madre)
- Francisco José Martínez Sánchez (padre)
- Carmen Franco Delgado (madre)
- Matilde Caraballo Ordóñez (dinamizadora)

#### **A F A N A S J E R E Z**

- M<sup>a</sup> del Carmen Romero Rodríguez (hermana)
- Carmen Molina Espinosa (hermana)
- Jerónimo Rosado Vega (hermano)
- M<sup>a</sup> José Ramírez Romero (madre)
- Carmen Rincón Gutiérrez (madre)
- Regla Olmedo Caro (madre)
- José M<sup>a</sup> Pérez Pacheco (padre)
- Julio González Gago (cuñado)
- Rosario Prieto Alminas (tutora)
- Vanesa Menacho Sánchez (hija)
- Concepción Pérez Puyana (profesional de familias)
- Daniel Ayuso Miguel (dinamizador)
- Manuel Gordillo Silva (padre y dinamizador)

#### **A S A N S U L L**

- Maribel Cátedra Herreros (madre)
- José Luís Trujillo Reyes (padre)
- Ana Díaz Navarro (madre)
- Manolo Ruíz Rodríguez (padre)
- María del Carmen Sastre Galindo (madre)
- Nazario Berbejo Cañón (padre)
- Concepción Sanchíz Rojas (madre)
- María Miles (madre)
- Ana Reyes García (hermana)
- José María Hurtado Bermejo (padre)
- Rosa Pineda Cornejo (hermana)
- Francis Alcoba García (hermana)
- Cristina Gomera Jiménez (madre)
- Miguel Martín Trabo (padre)

- Charo Núñez Cervantes (madre)
- Francisco Montes Postigo (padre)
- Michael Miles (persona con discapacidad)
- Francisco Montes Núñez (persona con discapacidad)
- Sergio Ruiz Díaz (persona con discapacidad)
- Estefanía Quirós Recio (dinamizadora)
- Emilia Alcocer Martínez (dinamizadora)

#### **ASOCIACIÓN SAN JOSÉ**

- M<sup>a</sup> Teresa Romera Parra (madre)
- José A. Corral Corral (padre)
- Basilia Martínez Moreno (madre)
- Andrés Iruela García (padre)
- Marta Francisca Flores Castillo (madre)
- Encarnación Yeste García (madre)
- Carmen López Rojas (madre)
- Antonio Luis López – Ronco García (padre)
- Rosario Teodoro Durán (madre)
- Carmelo Harana Hermoso (padre)
- José García Martínez (padre)
- M<sup>a</sup> Carmen Barrionuevo Ramírez (madre)
- Francisca M<sup>a</sup> Vidaña Casas (madre)
- M<sup>a</sup> Jesús de la Fuente Vidal (dinamizadora)

#### **MATER ET MAGISTRA**

- Mercedes Antúnez Carrasco (madre)
- Mercedes Naranjo Antúnez (hermana)
- Eugenio Vicente Moreta (padre)
- Modesta Farfán Martínez (madre)
- Montemayor Vela Limón (hermana)
- José M<sup>a</sup> Maguillo Sánchez (padre)
- Elena Ramos Reguife (madre)
- M<sup>a</sup> Luisa Martínez López Quiroga (hermana)
- Isabel Márquez Bizcocho (madre)
- Manuel Caro Pascual (padre)
- Rosario Claro Iglesias (madre)
- Almudena Mundi Báez (dinamizadora)
- Mercedes Vicente Vicente (hermana y dinamizadora)

❖ Familiares y profesionales de las siguientes entidades han cumplimentado el cuestionario sobre la ponencia de forma anónima:

- AFANAS CÁDIZ
- AFANAS JEREZ (Cádiz)
- AFANAS SANLÚCAR-CHIPIONA (Cádiz)
- ASANSULL (Cádiz)
- APADENI (Cádiz)
- APROSUB (Córdoba)
- ASMELT (Cádiz)
- AUTISMO (Cádiz)
- SAN JOSÉ (Granada)

Coordinadora FEAPS ANDALUCÍA: Rosa M<sup>a</sup> Díaz Olmo

## CASTILLA Y LEÓN

### A D E C A S

- Casilda Tejerina Marcos (madre)
- Carmen Mediavilla Martínez (hermana)
- Sagrario Roscales García(madre)
- Eutiquio García Rodríguez (padre)
- Exiquio Martín Ruíz (padre)
- Teodora Terceño Noriega (madre)
- M<sup>a</sup> del Carmen Luis Allende (madre)
- Antonio Dos Santos Leal (padre)
- M<sup>a</sup> Nieves González García (madre)
- Catalina Gutiérrez Ramos (madre)
- Beatriz Baños Arto (madre)
- Demetrio Rodríguez Suances (padre)
- Raimunda Fernández González (madre)
- Laura Fernández Poza (dinamizadora)

### Fundación San Cebrián

- Angel Jular Ramos (padre)
- Daniel Cabero Miguel (padre)
- Juan Pérez Sánchez (padre)
- M<sup>a</sup> Teresa Meléndez Zorrilla (hermana)
- M<sup>a</sup> isabel Municio Gento (hermana)
- Alejandro Herran Ruiz (padre)
- M<sup>a</sup> del Mar Gallego Martínez (madre)
- Teodora Cardeñoso Lobete (madre)
- Petri Doncel Bascónes (hermana)
- M<sup>a</sup> del Mar Cabo Moyano (hermana)
- Priscila Arijá González (madre)
- Guadalupe Álvarez Lorente (madre)
- Teresa Arias Carracedo (madre)
- Josefa Gil Rodríguez (madre)
- Antolina Aguado Martín (hermana)
- Tomás Bragado de la Vega (padre)
- Julián Abril Mongín (padre)
- M<sup>a</sup> Teresa García Merino (madre)
- Consuelo Martínez Andrés (madre)
- Elu Rojo Rojo (madre)
- M<sup>a</sup> Luz Blanco Martín (madre)
- Fernando Barrios (padre)
- Jesusa Villameriel Meneses (madre)
- Trinidad Liqueste Sánchez (hermana)
- M<sup>a</sup> Isabel Fernández Seguí (madre)
- M<sup>a</sup> Lourdes del Valle Cubillo (hermana)
- Carmen Espina (dinamizadora)

### A S P R O N A (Valladolid)

- Luís Rodríguez Barcenilla (padre)
- M<sup>a</sup> del Carmen Corada Mena (madre)
- Sagrario Boronat Martín (madre)
- José Ortega Jiménez (padre)
- Carmen González Herreras (madre)
- Paloma Rojo Migueles (madre)
- Juan Carlos Pulido Muñoz (padre)

- Mariola Escudero Benito (madre)
- Cristina Jiménez Aparicio (madre)
- Pedro Tomas Sanjose (padre)
- Abdoná Valentín (madre)
- Sonia Ferreras (dinamizadora)

#### **A S P R O N A B i e r z o**

- M<sup>a</sup> Luisa Alejandre (madre)
- Rosa Martínez Martínez (madre)
- Lourdes Díaz Saa (cuñada)
- Presentación Luengo (madre)
- M<sup>a</sup> Luisa Ameijede Casas (hermana)
- Lucila Blanco Prada (madre)
- Elvira García Álvarez (madre)
- Olga Martínez Blanco (madre)
- Soledad Valera Lobato (madre)
- Consuelo Astandoa Blanco (madre)
- M<sup>a</sup> Ángeles García (madre)
- José Arias Crespo (hermano)
- Consuelo Barragán (madre)
- Isabel Blanco Gallego (madre)
- Magali canedo Valbuena (cuñada)
- Leonides Álvarez Pérez (madre)
- Otilia Calleja Pérez (madre)
- Antonia López (dinamizadora)

#### **A S P A N I A S**

- Fuensanta Carrillo Tosantos (madre)
- Maria Ceballos (hermana)
- Maria Jesús Diez Campillo (madre)
- Delia Lozano Aguado (madre)
- Ricardo Menéndez Velasco (padre)
- Jesús Tudela Molinero (padre)
- Miguel Arauzo Barbadillo (padre)
- Bondad Carazo Llano (madre)
- Crecen del Val García (hermana)
- Domi Antón Calleja (madre)
- Mercedes Baroja González (madre)
- Inmaculada García (madre)
- Irene Díez Barrio (madre)
- Nieves Pérez González (madre)
- Ana Maria Rodríguez (madre)
- Pilar Paino Rodríguez (madre)
- Maria Luisa Antón Fernández (hermana)
- M<sup>a</sup> Rosa Calvo Diez (madre)
- Maria Pilar Asturias Díez (hermana)
- Maria Paz Garcia Ruiz (hermana)
- Maite Peraita Fernández (madre)
- Antonio Tajadura Ortega (padre)
- Fidenciano Puente Curiel (padre)
- Clara Ruiz (madre)
- Arancha Fernández Beobide (madre)
- José Luis Arce Sebastián (padre)
- Teresa Diez del Campo (madre)
- José Antonio Sicilia Yllera (padre)
- Nieves Graus Gutiérrez (madre)

- Maria Carmen Sánchez Martínez (hermana)
- Maria Carmen García Román (hermana)
- Francisco Ceballos Gubia (padre)
- Jesús Contreras Camarero (padre)
- Tomas Arceredilo Oca (padre)
- Teresa López Fernández (madre)
- Josefa Sedano (madre)
- Jacqueline Cassagne (madre)
- Justo Ausin Azofra (padre)
- Marisol Arnaiz Hacinas (hermana)
- Fermín Esteban Yagüe (padre)
- Maria Victoria Quintana (madre)
- Ana Maria Esteban (madre)
- Carmen Hierro Blanco (madre)
- Nieves Barbero Vallejo (madre)
- Emilio Arce Medina (padre)
- Benita Vallejo Pérez (madre)
- Susana Urrutia (dinamizadora)
- Goyo Camarero (dinamizador)
- Jose Luis Arce (dinamizador)
- Juan Luis Rodríguez (dinamizador)

#### **ASPROSUB Benavente**

- Almudena Aguilar Benayas (hermana)
- Jesús Sánchez Gallego (cuñado)
- Florentina Alonso Ríos (madre)
- Antonio Álvarez Mata (padre)
- Leonor Pérez Banco (madre)
- Elimina Corral Lorenzo (madre)
- Elisea Peral Alonso (madre)
- Ana Blanco Peral (hermana)
- Plasencio Brime Pérez (padre)
- José Centeno Feliz (hermano)
- Petra Hernández Pérez (cuñada)
- Esteban Clemente Argüello (padre)
- Ana M<sup>a</sup> Juárez Mazón (madre)
- Hermipio Galende Rodríguez (padre)
- Delfina Peña Parra (madre)
- Antonio García Contero (padre)
- Carmen Campesino Campano (madre)
- Matías Gutiérrez Luís (padre)
- Andrea Moran Moran (madre)
- Carmen Herrero Cobreros (madre)
- José Martínez Rodríguez (padre)
- Gabriela Muñoz Villamandos (madre)
- Juan Moran Gil (hermano)
- Paula Lera (cuñada)
- Julio Pérez García (padre)
- Ana Bruña Justo (madre)
- M<sup>a</sup> Jesús del Pozo Ramírez (madre)
- Marcelina Otero Fernández (madre)
- Lucía Simón Marcos (hermana)
- José Veledo Palacios (padre)
- Vicente Morales Méndez (madre)
- Pilar Vega (dinamizadora)



### **Padre Zegri**

- Rosaura Esteban Manso (madre)
- Josefa Barriga Serrano (madre)
- Carlos Sanz Santacruz (padre)
- Maria Victoria (madre)
- Purificación Peláez Moreno (madre)
- Alberto Rodríguez Martínez (padre)
- Dulce Rojo San José (hermana)
- Gloria Blanco (cuñada)
- Maria Trinidad Martín Ibáñez (hermana)
- Judit Almendro (dinamizadora)

### **San Juan de Dios**

- Francisco Velasco Vargas (padre)
- M<sup>a</sup> Consuelo Mercado Fernández (madre)
- Vitorino Marcos Poveda (padre)
- Gregorio Pajares (madre)
- Rodrigo Rodríguez franco (padre)
- M<sup>a</sup> Teresa Villan (madre)
- Vitoria Regueras Boyano (madre)
- M<sup>a</sup> Jesús de Fuentes de Fuentes (madre)
- Modesto Segurado Peñas (padre)
- M<sup>a</sup> Soledad Casas Segurado (madre)
- M<sup>a</sup> Enarbella Alfaraz Casado (madre)
- Felipe Mingo Conde (padre)
- M<sup>a</sup> Pilar Álvarez Olivar (madre)
- Antonio Gonzalo del Río (padre)
- Maria Lorenzo Maroto (madre)
- M<sup>a</sup> Luisa Alonso Carrillo (madre)
- Agustín Pérez López (padre)
- José M<sup>a</sup> Moral Soto (padre)
- M<sup>a</sup> Isabel Román (madre)
- Adolfo Cocero Muñoz (padre)
- M<sup>a</sup> Pilar Pato del Bosque (madre)
- Laura García Hernández (madre)
- Paulino José Sánchez Huertas (padre)
- Tamara Pascual (dinamizadora)

### **ASPRODES**

- Pepe Gómez (padre)
- Paco Cuadrado (hermano)
- Néstor Muriel (hermano)
- Natividad Martín (madre)
- Pilar vallejo (madre)
- Jero García (padre)
- Ana M<sup>a</sup> García (madre)
- Tere Martín (hermana)
- Dalmacio Meléndez (hermano)
- Miguel Reyes (padre)
- Carmen Portal (hermana)
- Toñi García Manjón (hermana)
- Mateo García Manjón (hermano)
- Guzmán Hervalejo (padre)
- Terina Hernández (hermana)
- Pilar Alonso (madre)
- Maria García (madre)

- Raquel Rodríguez (madre)
- M<sup>a</sup> Ángeles Rodríguez (hermana)
- María Portal (madre)
- Pilar González (madre)
- Ana Vicente (hermana)
- Isabel Fuentes (dinamizadora)
- Raquel Miguel (dinamizadora)

#### **A P A D E F I M**

- Jesús Arenal Marañón (padre)
- M<sup>a</sup> Luisa Martín Herranz (madre)
- Felicitación de Pablos Martín (madre)
- Daria García Acebes (madre)
- Pedro Bartolomé Martín (padre)
- Diodoro Cantalejo Caz (padre)
- Dolores Gila Brazo (madre)
- Catalina Kilroy Simpsons (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen Alvarez Zuñiga (madre)
- M<sup>a</sup> Teresa Guerra Martínez (madre)
- Francisca Bernabe Segura (madre)
- Hilario Miguelsanz Allas (padre)
- M<sup>a</sup> Carmen Subtil Bernardo (madre)
- Isabel de Diego Casado (madre)
- M<sup>a</sup> Jesús Luengo Bonilla (madre)
- Juana del Pozo Martín (hermana)
- Francisco Sanz Suárez (padre)
- Margarita Martín Rodríguez (madre)
- Milagros Martín Fuentes (madre)
- Rosaura Escribano Herrero (madre)
- Felisa Galindo Grande (hermana)
- Rosa M<sup>a</sup> Ruano Barrio (madre)
- Yolanda Sanz (dinamizadora)

#### **A S P R O S U B** Zamora

- Magdalena Pérez Justel (hermana)
- Mercedes Reguilón Pérez (hermana)
- Modesto Pascual Pilo (padre)
- Aurora Pordomingo Pilo (madre)
- Pilar Julián Falcón (madre)
- Patricio Santana Galán (padre)
- Diamantina Fermoselle Seisdedos (madre)
- Carmen Arribas Alonso (madre)
- Concepción Muñoz García-Rojo (madre)
- Juana Mateos Sánchez (madre)
- Concepción Pelayo Mateos (madre)
- Claudina Lorenzo Fernández (madre)
- Celestino Antón Carrasco (hermano)
- Leonor Fernández Cid (madre)
- Benito Urones Hernández (padre)
- Concepción Muelas Sánchez (madre)
- Pedro Delgado Prieto (padre)
- Gumersinda de la Fuente de la Fuente (sobrina)
- Sixto Posada Yáñez (padre)
- Francisca González Pérez (madre)
- Erundina Alonso Rodríguez (madre)
- José M<sup>a</sup> Leal Robles (padre)

- Irene Garzón Hernández (madre)
- Antonia Roque Hernández (madre)
- Manuel Ballesteros Vicente (padre)
- Guillermo Contra Galván (padre)
- Natividad Hernández Rivera (hermana)
- Natividad Hernández Refoyo (madre)
- Mercedes Barrios Marino (hermana)
- Ángel Queipo Queipo (padre)
- Teresa León Blanco (madre)
- Albano Arias Fernández (padre)
- Felipa Escudero González (madre)
- Atilano Espada Blanco (hermano)
- Agustina Carrascal (madre)
- Marcelino Hernández Miguel (padre)
- Transito Villalpando Marques (hermana)
- M<sup>a</sup> Victoria Martín (dinamizadora)
- Francisca Pérez (dinamizadora)

Coordinadora FEAPS CASTILLA Y LEÓN: Vanessa García Miranda

## **EXTREMADURA**

### **Equipo GUIA**

- Marisa Ordóñez Taborda (madre)
- Antonio Gentil Cabrilla (padre)
- Antonio Gómez Cano (hermano)
- Fernando De Soto Álvarez (padre)
- M<sup>a</sup> Ángeles Cáceres Arroyo (madre)
- Joaquina Rubio Vaquerizo (hermana)
- Rafael Jimeno Fernández (padre)
- Presentación Moreno Candelario (madre)
- Lucía Tintoré (dinamizadora)
- Inmaculada Sánchez (dinamizadora)

### **ASPRODIS**

- Amparo Rodríguez Robles (madre)
- M<sup>a</sup> Jesús Navarrete Rivera (madre)
- Petra Blanco Rico (madre)
- Carmen Gómez Pecellin (madre)
- Carmen Torres Medina (madre)
- Isabel Martín Zarco (madre)
- Antonio Fortunato Dos Santos (padre)
- Teresa Giménez Mirón (madre)
- Rogelia Samino Blanco (madre)
- Fernando De Soto González Del Corral (padre)
- María Torrado Méndez (madre)
- Juana Cansado Pavón (madre)
- Joaquín Guerra Vas (padre)
- M<sup>a</sup> Del Carmen Trigueros Asensio (madre)
- Filomena Martín Dorado (madre)
- Senem Muñoz Correa (padre)
- Concha Solana Lara (dinamizadora)
- M<sup>a</sup> Soledad Olmos Olmos (dinamizadora)

Familiares y profesionales de las siguientes entidades han cumplimentado el cuestionario sobre la ponencia de forma anónima:

- APROSUBA-2 (Almendralejo)
- APROSUBA-9 (Villanueva de la Serena)
- APROSUBA-11 (Cabeza del Buey)
- APROSUBA-13 (Villafranca de los Barros)
- APTO (Navalmoral de la Mata)
- ASPRODIS (Badajoz)
- ASPYAM (Trujillo)
- PLACEAT (Plasencia)

Grupos Autogestores

#### **A P R O S U B A 5**

- Juan Francisco Pozas Gordillo
- Pedro Gallardo Flores
- Remedios Masero Chávez
- Francisco Javier Bravo Sánchez
- M<sup>a</sup> José Calvo Pastelero
- Francisco Javier Vázquez Romero
- Manuel Mayal Cano
- Jesús Sosa Moya (dinamizador)
  
- Younes Chantouin
- José A. Rodríguez Rajas
- Gonzalo Gómez Moreno
- Francisco Ramos Del Amo
- Thania Haba Carmona
- Francisco García Albarrán
- Antonio M<sup>a</sup> Calvo Molano
- M<sup>a</sup> Inmaculada Martín García
- Juan Carlos Ávila Pérez
- Eva M<sup>a</sup> González Fernández
- Guadalupe Cordobés Sánchez (dinamizadora)

Grupos de Autogestores que han aportado sus opiniones:

- ASPROVID (Ribera Del Fresno)
- APTO (Navalmoral De La Mata)
- APROSUBA-6 (Llerena)
- AEXPAINBA (Badajoz)
- APROSUBA-5 (Jerez De Los Caballeros)
- ASPRODIS (Badajoz)

Coordinadoras FEAPS EXTREMADURA: Lucía Tintoré y Ana Rosa Contreras

## **RIOJA**

#### **A R P S**

- M<sup>a</sup> Victoria San Martín Ruiz (madre )
- Eloisa Medrano López de Oñate ( hermana)
- José Luis Borrallo Roldán (hermano)
- José Luis Martínez (abuelo)

- Belinda Fernández Miranda (madre)
- Marisol González García (madre)
- Ángel Hernández Martil (padre)
- Carolina Ona Ezquerro (hermana)
- Grupo apoyo zona rural (5 madres)  
Soraya Arnedo Martínez (dinamizadora)  
Pilar Ruiz (dinamizadora)

#### **A S P R O D E M A**

- Carmina Rodríguez Martínez (madre)
- Adoración Leiva Olarte (madre)
- Piedad Rojo Gil (madre)
- Vega Murugarren Osés (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen Díez Andrés (hermana)
- Taller hermanos adultos (5 hermanas y 1 hermano)  
Soraya Arrendó (dinamizadora)  
Pilar Ruiz (dinamizadora)

Coordinadora FEAPS La Rioja: Soraya Arnedo Martínez

### **COMUNIDAD VALENCIANA**

#### **A D I S P A C C . O " L A R I B E R A "**

- Jose Luís Andrés Enguix (padre)
- Manuela Cano Rama (madre)
- Vicente Sifres Escrivá (padre)
- Pepita Martínez Royo (madre)
- Enrique Folgado Pérez (padre)
- Rosario Sánchez Sánchez (madre)
- Francisco Estruch Gascón (padre)
- Carmen Brines Arlandis (madre)
- Amparo Garés Palmer (madre)
- Vicente Sanchis Girbés (padre)
- Isabel Bretones Vilchez (madre)
- Ernesto Sarrión Llinares (padre)
- Vicente Romance Espí (padre)
- Amparo Castelló Verdú (madre)
- Pepe Canet Palao (padre y cuñado)
- M<sup>a</sup> Carmen Adriá Grimaldos (madre y hermana)
- M<sup>a</sup> Antonia Sánchez Plá (madre)
- Ricardo Gregori Torres (padre)
- Concepción Perepérez Pau (madre)  
Eva M<sup>a</sup> Sansaloni (dinamizadora)

#### **C . O " L A T O R R E "**

- Rosa Palomares Ten (madre)
- Petra Martínez Berges (madre)
- José Manuel Reig Vidal (padre)
- María Dolores Ridaura Bas (madre)

- David Nebot Bronchal (padre)
- Jesús Marcos Belda (padre)
- Josefa Baena Cortés (madre)
- Amelia Giner Fenollar (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen Bonet Hueso (madre)
- David Aroca Corredor (padre)
- Encarna Ros Fontana (madre)
- Amparo Sanchís Moya (madre)
- Manola Mendoza Sánchez (madre)
- Joaquín Santos Sajar (padre)
- Pilar Sánchez Camacho (madre)
- Domingo Alaña Cid (padre)
- Carmen Alarcón Pareja (madre)
- Jesús Iranzo Ballesteros (padre)
- Rosa M<sup>a</sup> Flores Marín (hermana)
- Pilar Martín San Segundo (madre)
- M<sup>a</sup> José Cánovas Escriba (madre)
- Carmen March Vázquez (dinamizadora)
- Amparo Blasco Ibáñez (dinamizadora)

#### **PROSUB**

- Montse Borredá Bonastre (madre)
- Juan Antonio Talens Calatayud (padre)
- Pilar Navarro Valero (madre)
- Juan-Fernando Albort Hernández (padre)
- M<sup>a</sup> José Balaguer Martínez (madre)
- M<sup>a</sup> Antonia Soler Presencia (madre)
- M<sup>a</sup> Amparo Andujar Martínez (madre)
- M<sup>a</sup> Jesús González Pedreira (madre)
- M<sup>a</sup> Antonia Hidalgo Requena (madre)
- Isi Arroyo Arroyo (madre)
- Encarna Tortosa Llamas (madre)
- Isabel Ramírez Cebador (madre)
- M<sup>a</sup> Antonia Sánchez Plá (madre)
- Pepita Albelda García (madre)
- Teresa Fontana Perales (madre)
- Rosa Toro Sala (madre)
- Pilar Montalvá (dinamizadora)

#### **AFANIAD**

- M<sup>a</sup> Ángeles Pérez Martínez (madre)
- Carlos Bou Aliaga (padre)
- Juana Vidal Barbier (madre)
- Josefina Luengo Abad (madre)
- Aurelio López Zamora (padre)
- Concepción Manzana Sorribes (madre)
- Joaquina Martínez Tebar (madre)
- Encarna García García (madre)
- Mercedes Martínez Escrig (madre)
- Jesús Larruga Riera (padre)
- M<sup>a</sup> Ángeles Real Domingo (madre)
- José Antonio Gil Górriz (pareja de la madre).
- Inma Lorente (dinamizadora)
- Ana Martínez (dinamizadora)

## **PATRONATO INTERMUNICIPAL "FRANCISCO ESTEVE"**

- M<sup>a</sup> Carmen Andrés Mínguez (madre)
- Pilar Asensi Mir (madre)
- Carmen Aviñó Folgado (madre)
- Isabel – Ana Ayora Zuriaga (madre)
- María del Carmen Barberá Royo (madre)
- José Cervera López (padre)
- Concepción Coderch Solbes (madre)
- María del Carmen García Sánchez (madre)
- Dolores González Sánchez (madre)
- Domingo Granjo Moñino (padre)
- Rosario Liern Sanchís (madre)
- María de los Ángeles Martínez Asensio (hermana)
- Carmen Martínez Martín (madre)
- María Dolores Martínez Alarcón (madre)
- Carmen Pose López (madre)
- Primitiva Rodríguez Cerro (madre)
- Carmen Romero Circuéndez (madre)
- Fina Royo Latorre (madre)
- Antonia Tolsada Martínez (madre)
- José Delgado Miranda (dinamizador)

## **LA SAFOR**

- María Luisa Martínez (madre)
- Cecilio Fernández (padre)
- Salvador Ferrer costa (padre)
- J. Antonio Mezquida (padre)
- Chelo Cuesta (madre)
- Yolanda Cuesta (madre)
- Santiago Escrivá Montoro (padre)
- Rosa Granados (madre)
- José Sacedanos Sacedón (padre)
- Ramón Estrugo Gea (padre)
- Miguel Ibiza (padre)
- Gil Blas Romero (padre)
- María Sola Cañadas (madre)
- Carmen Terol Fenollar (madre)
- Rosa Escrivá Más (madre)
- Josefa Formas Martínez (madre)
- Rosa M<sup>a</sup> García Signes (madre)
- Marisa Catalá (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen Martínez Marte (madre)
- Marcel·lí Fluixá (padre)
- Carme Hernández (madre)
- Ramón Villanueva Montaner (hermano)
- Isabel Olaso (madre)
- Ana Hernández (madre)
- Mercedes Martínez (madre)
- Concha Guitart (madre)

- Francisco Doménech Escrivá (padre)
- María Fuster (madre)
- Rosa Guerola (madre)
- Francis Maníglia (madre)
- Marisa Ariza (madre)
- Vicenta Rubio montilla (madre)
- Encarna Zaragoza (madre)
- Xelo Server Ausina (madre)
- M<sup>a</sup> José Fort (madre)
- Antonia Tobarra Pérez (madre)
- Pilar López (madre)
- Julia Momparler Llacer (hermana)
- Isabel Pericás (madre)
- Salvador Balaguer (padre)
- Maruja Millet (madre)
- Carmen Barrios (madre)
- Isabel Figueroa (madre)
- Isabel Ferrer (madre)
- Reme Gomar Bou (hermana)
- Rosana Navarro (dinamizadora)
- Eva Palomo (dinamizadora)
- Alicia Mir (dinamizadora)

#### **A S P R O N A**

- M<sup>a</sup> Carmen Poli Pérez (madre)
- Francisco Pechuán (padre)
- M<sup>a</sup> Jose Orón Bonillo (madre)
- Dolores Ciscar Mascarell (madre)
- M<sup>a</sup> Teresa Ripoll Barrera (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen López Guarda (madre)
- Nacho Sanchos (dinamizador)

#### **C . E . E . A P A D I S**

- Maite García Azorín (madre)
- Cristina Gómez García (madre)
- Angustias Angulo Real (madre)
- M<sup>a</sup> Pilar Amoros Marco (madre)
- Puri Hernández Sánchez (madre)
- Paco Iniesta (dinamizador)
- Ángeles Martínez Espinosa (dinamizadora)

#### **C . O . A P A D I S**

- M<sup>a</sup> Carmen Molina (madre)
- Juanjo García Amorós (padre)
- Rosario Blanquer Sirera (madre)
- Rafaela Ferrándiz (madre)
- Rosalía López Ferrándiz (hermana)
- Trinidad Soler García (padre)
- Elías Valera Gil (madre)
- Francisca Clement Domene (madre)



- Gloria Guardiola Ribera (madre)
- José Carrión Belda (padre)
- Piedad Yuste Piñera (hermana)
- Ana Sirvent (madre)
- Francisco García Clement (padre)
- Ana Alberó Luna (madre)
- Virtudes Pujalte (madre)
- Gaspar Iñiguez (padre)
- Isabel Martínez (madre)
- Marina Verdú Muniesa (hermana)
- Marina Muniesa (madre)
- José Navarro (padre)
- Obdulia Navarro (madre)
- José Satorres Sarrió (dinamizador)
- Adelaida Menor Hernández (dinamizadora)

### **L A S S U E R T E S**

- M<sup>a</sup> Soledad Oliva Fuertes (madre)
- María Celda Ballester (cuñada)
- Amparo Soriano Martínez (tía)
- Cipriano García Llatas (hermano)
- M<sup>o</sup> Carmen Bimbo Montesinos (hermana)
- Encarnación Orero Cortés (hermana)
- Amada Hernández Bronchal (cuñada)
- Lola Plaza Carvajal (dinamizadora)

### **A D I S T O**

- Pep Varela (padre)
- Araceli Cerezo (madre)
- Eva María Ruíz de la Fuente (madre)
- Matilde Muller (madre)
- Justina Acebrón (madre)
- Sacra Delgado (madre)
- Julia Guaita Cebrian (madre)
- M<sup>a</sup> Amparo Casanova Guerrero (madre)
- Consuelo Romero Benítez (madre)
- Nieves Ortega Mena (madre)
- Paula Montalvez Ruiz (madre)
- Ángela Bravo Blanco (madre)
- Teresa Chuan Cardona (madre)
- Pilar Pradillo Escribano (madre)
- Carmen Galiano (madre)
- Conchín Garriges Chiner (madre)
- Marian Merodio (dinamizadora)

Coordinadora FEAPS Com. Valenciana: Alicia Fernández de Castro





# LA FAMILIA Y SU PROYECTO DE VIDA



*Dale vida a los sueños que alimentan el alma,  
no los confundas nunca con realidades vanas.  
Y aunque tu mente sienta necesidad humana,  
de conseguir las metas y de escalar montañas,  
nunca rompas tus sueños, porque matas el alma.*

*Dale vida a tus sueños aunque te llamen loco,  
no los dejes que mueran de hastío, poco a poco,  
no les rompas las alas, que son de fantasía,  
y déjalos que vuelen contigo en compañía.*

*Dale vida a tus sueños y, con ellos volando,  
tocarás las estrellas y el viento, susurrando,  
te contará secretos que para ti ha guardado  
y sentirás el cuerpo con caricias, bañado,  
del alma que despierta para estar a tu lado.*

*Dale vida a los sueños que tienes escondidos,  
descubrirás que puedes vivir estos momentos  
con los ojos abiertos y los miedos dormidos,  
con los ojos cerrados y los sueños despiertos.*

Mario Benedetti

## PROYECTO DE VIDA FAMILIAR

Hablar de proyectos es hablar de sueños, de ilusiones, de futuro...

... y las **familias vemos nuestro proyecto de vida** como un camino que decidimos seguir para alcanzar una meta; este proyecto marca nuestra forma de ver la vida y cómo actuamos en el día a día, dando sentido a lo que hacemos.

Nuestro proyecto de vida se organiza según nuestras creencias y valores que van marcando el rumbo de nuestra vida; por eso, nos casamos o no, llevamos a nuestros hijos a una escuela u otra, vivimos en una ciudad determinada, trabajamos en un ámbito u otro, participamos en asociaciones o no lo hacemos...

El proyecto de vida familiar debe servirnos para planificar nuestra vida de familia con el fin de lograr un mayor bienestar, pero sin olvidar que **es muy importante vivir y disfrutar el presente**, *"que el futuro no nos hipoteque el presente"*.

El proyecto de vida es pensar qué nos gustaría hacer,  
cómo nos gustaría que fuera nuestra vida y  
pensar qué debemos hacer para conseguirlo.

Cuando reflexionamos sobre si todas las familias tienen un proyecto de vida, nos encontramos con opiniones diferentes:

- hay personas que consideramos que no todas las familias tienen por qué tenerlo: depende de las circunstancias particulares de cada familia y de la de sus miembros, de su experiencia vital...
- otras pensamos que todas las familias tenemos un proyecto de vida, a corto o largo plazo, aunque no seamos conscientes de ello, aunque no lo hayamos verbalizado y compartido; pero hay acciones, conversaciones..., que dan imagen de cual queremos que sea el futuro.

Las familias consideramos que, en muchas ocasiones, **cuesta pararse a pensar en un proyecto de vida**. El problema es que vamos demasiado deprisa. Solemos funcionar por inercia y en ocasiones estamos condicionados por la edad y la experiencia de cada uno de nosotros; la reflexión se da más fácilmente con la edad y la madurez.

Deberíamos sentarnos a pensar un poco más en el proyecto de futuro y compartirlo con el resto de la familia.

Pero creemos que, **aunque no sean explícitos, existen tantos proyectos de vida como familias** y nuestros objetivos, como familias con un miembro con discapacidad intelectual, son similares a cualquier otra, salvo que partimos de una situación muy diferente que hace que nos encontremos con obstáculos, muchas veces insalvables, que condicionan nuestros objetivos.

Consideramos que algunos valores o sentimientos como la ilusión, la coherencia, el apoyo, la constancia, el esfuerzo, la voluntad, el ser querido..., son elementos importantes y que pueden ser los mismos para todo el mundo.

Por otra parte, es evidente que tener un familiar con discapacidad no homogeniza nuestros proyectos de vida, pero nos planteamos determinadas cuestiones comunes que, quizá, otras familias nunca se plantearían como, por ejemplo, la planificación del futuro de nuestros hijos.

**Cuando nace un hijo con discapacidad intelectual tienes que replantearte todo y elaborar un proyecto de vida nuevo**, más flexible, que se adapte a la nueva situación que no era ni mucho menos la esperada.

Van apareciendo dificultades y tenemos que ir modificando nuestros planes, redefiniendo los objetivos porque las circunstancias van cambiando: cambia el trabajo, la madre muchas veces deja de lado su vida profesional, puede cambiar el lugar de residencia,...

Por eso, nuestro proyecto suele ser un proyecto a corto plazo y flexible, con el objeto de adaptarnos a las circunstancias de la vida. Así es para todos, tengas o no un hijo con discapacidad.

<p>Nuestros proyectos de vida son diarios. Consisten en ser feliz, en procurar vivir el día a día.</p>
--

Las familias hemos hecho un recorrido muy importante con nuestros hijos y, por tanto, relativizamos muchas de las preocupaciones que teníamos al principio. Algunas familias destacamos que **no es tan importante dónde queremos llegar, sino el propio recorrido**.

También hay aspectos positivos en los cambios que han tenido nuestros proyectos de vida, **hemos realizado muchas cosas que sin ellos no hubiéramos hecho**: sacar el carné de conducir, superar obstáculos, organizar una asociación, viajar, conocer a otras familias,...

Reconocemos que esta experiencia nos ha llevado a superarnos como personas, a enriquecernos (ser más generosos, más tolerantes, más solidarios), en definitiva a ser más humanos. Hemos desarrollado capacidades nuevas y que, ante la necesidad, hemos ido potenciando.

Los padres jóvenes valoramos mucho sentirnos bien con nosotros mismos para poder llevar a cabo el proyecto de vida familiar. Creemos que es fundamental tener apoyo psicológico y emocional y apoyos asistenciales desde el momento del nacimiento de nuestro hijo, ya que es importante dejar un espacio y un tiempo para uno mismo, para hacer otro tipo de actividades sociales.

Y sobre todo, no queremos sentirnos culpables por haber tenido un hijo con problemas. Queremos sentirnos familias normales y que los demás nos vean normales y felices. Tenemos claro que **nosotros podemos transformar las opiniones de la gente por nuestra forma de vivir la vida**.

Queremos que nuestro Proyecto de Vida sea real,  
un proyecto que realmente podamos alcanzar.

Tener **un proyecto de vida te implica a ti y a tu familia, así como a las personas importantes en tu vida**; en muchas ocasiones amigos y personas que no son familiares, dan mucho apoyo. Ellos forman parte de nuestro proyecto de vida.

Este proyecto es **un compromiso**, no sólo con el hijo con discapacidad, sino **con toda la familia**; el proyecto de la familia es de todos a los que consideramos nuestra familia.

También implica trabajo para que esos objetivos puedan convertirse en realidad, ya que por sí solos no se consiguen; implica esfuerzo, constancia, deseo de llegar.

El proyecto de vida de una familia donde alguno de sus miembros tiene discapacidad intelectual es un largo camino:

- Requiere **reflexión** y ser consciente de "¿quién soy?", "¿con quién comparto ese proyecto?". Creemos que para construir un proyecto de vida hay que saber reflexionar, ver y creer que existe un futuro y, sobre todo, un presente.
- Necesitamos **información sobre la discapacidad** de nuestro familiar: "*La información te ayuda a posicionarte, a saber qué es lo importante, a buscar quién te puede ayudar (...)*".
- Debemos **estar abiertos a nuevas expectativas**, cada día es un descubrimiento, una nueva experiencia a desarrollar. Algunas familias comentan que "*primero te pones unas metas, unos objetivos, una ilusión y después poco a poco estas metas se van rebajando y hay que buscar otro proyecto más adecuado a este momento*". Es necesario seguir teniendo ilusión, mucha ilusión, ganas de luchar y disfrutar del momento.
- También es muy importante **sentirse querido y apoyado**: a veces es difícil convivir con una persona con discapacidad; es necesaria paciencia, comprensión y aprovechar los recursos que estén en nuestro entorno para facilitar su vida.
- La discapacidad hace que el planteamiento inicial de la familia se vea "alterado". Las personas **tenemos una gran capacidad de adaptación, pero necesitamos un tiempo**, mayor o menor, para llegar a encajar la situación que nos ha tocado vivir.
- También necesitamos tener **tiempos y espacios propios**: individuales, con nuestra pareja, con los otros hijos, con amigos...

En las diferentes reuniones de los grupos de familias hemos visto reflejadas distintas ideas, pero casi siempre surgía la cuestión de que, para que nosotros tengamos un auténtico proyecto de vida, lo primero que debemos alcanzar y conseguir es que **nuestro familiar con discapacidad intelectual tenga su propio proyecto de vida**.



Pero también somos conscientes de que no sólo los padres no tienen proyecto de vida sino que, en ocasiones, **tampoco fomentamos que los hijos tengan el suyo propio.**

El proyecto de vida es sinónimo de calidad de vida individual y familiar.

## PROYECTO DE VIDA FAMILIAR Y PROYECTO DE VIDA PERSONAL

En el anterior Congreso de Familias celebrado en Zaragoza en 2006 afirmamos que:

*"... 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 reconozca la variedad de roles que tenemos** como cualquier persona; no queremos que se nos reduzca a ser "hermano" o "madre de".*

A pesar de ello, pocos padres y madres nos habíamos planteado explícitamente el proyecto de vida, pero ahora tenemos claro que **hay que planificar y organizar nuestro futuro.**

En líneas generales, las familias entendemos que hay dos proyectos diferentes: el personal (de cada miembro de la familia) y el familiar. El primero cambia y se va adaptando a medida que se van pasando por las distintas etapas y que, a menudo, finaliza como una parte del proyecto familiar. A veces cuesta separar los dos proyectos, aunque se tiene que intentar poder encontrar tiempo para cada uno de ellos. Es una tarea difícil, pero es necesario encontrar un equilibrio.

**Los proyectos de vida individuales** en nuestras familias **se centran** básicamente **en tener una vida saludable y armoniosa.** Todos manifestamos nuestro deseo de armonía familiar, de paz, de comprensión, de tranquilidad, de mayor paciencia de unos con otros. Tener tiempo disponible para disfrutar de las cosas pequeñas, sencillas; estar tranquilos y relajados, hacer cosas que te gustan: leer, pasear, coser,...

Pero a veces, las necesidades de los hijos con discapacidad frustran e impiden poder dedicar un mínimo de tiempo y energía al propio proyecto, al de los demás miembros de la familia y al proyecto familiar. *"Para muchos de nosotros, nuestro proyecto está muy centrado en el hijo con discapacidad, en su ahora y en su futuro, es parte fundamental del proyecto personal y de familia".*

A veces el proyecto puede quedar anulado por la angustia que genera el hecho de tener un hijo con discapacidad, aunque consideramos que deberíamos ser capaces de vivir el día a día. En general, este proyecto está sometido a más presión y eso quizá dificulte poder encontrar un equilibrio en la rutina diaria.

Queremos tener nuestro proyecto, con nuestra pareja, con nuestros hijos, pero muchas veces las necesidades de nuestro hijo eclipsan todo. En muchos casos los hermanos están pagando un alto precio. Sentimos una gran impotencia. **Nos gustaría poder tener nuestro proyecto, nuestra vida, porque el tiempo pasa y se te va la juventud.** Tenemos esta lucha, esta contradicción.

Destacamos que ante la falta de servicios, el proyecto de vida familiar se ve aún más condicionado al de la persona con discapacidad intelectual, ya que la familia asume el rol de proveedora de apoyos para cubrir sus necesidades.

**El proyecto familiar depende en gran medida de que estén cubiertas las necesidades del hijo con discapacidad.**

Plantearnos un proyecto de vida significa entonces, comprometernos en garantizar nuestra calidad de vida y la de nuestro familiar con discapacidad.
---

Porque si la familia no tiene calidad de vida, ¿cómo podrá ayudar a la persona con discapacidad?

A veces nos falta autodeterminación para tomar decisiones acerca de lo que queremos hacer. No obstante, mantenemos nuestros sueños con renovada ilusión cada día, desde ver que nuestros hijos no empeoran hasta esperar que se hagan algo mayores, algo más autónomos, para dedicarnos a aquello que nos interesó siempre, asistir al teatro, hacer un viaje más largo....

El proyecto de vida familiar **depende también de cómo vive la familia la discapacidad** y en qué fase del ciclo vital familiar se encuentra.

La mayoría de los presentes hemos vivido las etapas de mayor preocupación relacionadas con nuestro familiar con discapacidad intelectual: el diagnóstico, los primeros años cuando no sabíamos a dónde dirigirnos,... A pesar de que aún hoy seguimos con muchas preocupaciones, hemos logrado ver con mayor perspectiva cada proceso y no anteponer en todos los casos a la persona con discapacidad.

Cada caso es diferente y dependerá en gran medida de las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad intelectual; también de la edad de los padres, de si hay abuelos dependientes, de la cantidad de familiares implicados, en los medios económicos o sociales que la familia tiene, del estado físico y emocional de los padres, de sus vínculos afectivos y su estado civil...

**Un tema que bloquea nuestra mente y nos dificulta la planificación de nuestro proyecto de vida es el tema de "futuro",** cuando los padres no estemos.

El proyecto de vida más importante es asegurar el *futuro de los hijos* cuando nosotros faltemos y que puedan vivir de la forma más independiente posible. Y esto es algo para lo que ya estamos trabajando en el presente. *“Este es nuestro sueño, tener resuelto el futuro de nuestros hijos con discapacidad”*.

Las familias podemos ver más allá de la persona con discapacidad intelectual, es más, lo necesitamos. No debemos olvidar que el proyecto de vida familiar está condicionado por la persona con discapacidad, pero también por los hermanos, por nuestro cónyuge, por el trabajo, por nuestros padres, etc.

Cada uno de nosotros y de nuestros familiares tiene, o debe tener, un proyecto personal, y el proyecto de vida familiar, es el encaje de todos ellos: **se trata de un proceso de negociación donde cada uno debemos ceder en cierta medida**. Es importante que el diseño del proyecto de la familia pase por la mirada de las distintas personas que forman parte de ella.

El Proyecto de vida familiar y el proyecto de vida personal **son compatibles siempre y cuando se procure la “independencia y autonomía”** de cada uno de los miembros de la familia.

Somos conscientes de que resulta difícil separar ambos proyectos, pero insistimos en que para poder hacerlo es básico **facilitar al máximo la autonomía de la persona con discapacidad intelectual**.

La sobreprotección es un lastre: por nuestros miedos no damos la posibilidad a nuestro familiar de tener más independencia. Otros nos hemos enfrentado a estos miedos y nuestros hijos han avanzado mucho. Además pensamos que tener la mayor autonomía posible les va a facilitar la vida cuando nosotros no estemos.

Los hermanos ven más clara la sobreprotección y comentan que, para crecer en autonomía, hay que invertir más tiempo y tener paciencia.

Es vital tener presente que hay que <b>vivir junto a</b> la persona con discapacidad y <b>no vivir la vida de</b> la persona con discapacidad intelectual.
--

En la planificación de cualquier proyecto de vida en el entorno de la familia, se ha de **tener en cuenta** no sólo **la voz** de sus representantes, sino la **de todos sus miembros, empezando por las personas con discapacidad intelectual** que deben tener la posibilidad de poder expresarla.

Que la persona con discapacidad tenga su propia capacidad de decisión, aunque sea en elecciones simples y a corto plazo, repercute positivamente en el proyecto tanto personal como familiar. Hay que resaltar este aspecto que en la mayoría de los casos obviamos.

Como el proyecto de vida muchas veces gira en torno a las personas con discapacidad, **se relegan las inquietudes individuales del resto de la familia**.

Habitualmente es la madre, la cuidadora, quien renuncia a su proyecto, aunque parece que actualmente existe más posibilidad de elegir en función de las características del trabajo de los cónyuges. Pero todavía queda mucho camino por hacer.

En la mayoría de los casos, el hijo con discapacidad ha necesitado más tiempo, **más dedicación de los padres que sus hermanos**; según la edad de los hermanos y el grado de discapacidad que presenta la persona, esto ha supuesto que los otros hijos hayan notado la falta de los padres (incluso lo han manifestado). También hemos tenido o tenemos sentimientos de culpa por esto.

Los padres jóvenes intentamos que los otros hijos puedan hacer todo lo que van necesitando: hacer deporte, ir a sitios, quedar con amigos... Nos organizamos y procuramos estar tiempo juntos. Lo más importante es escucharles y hablar con ellos: el diálogo hace las cosas más fáciles y es un desahogo.

Nuestros otros hijos tienen sus propios proyectos que, en general, no se ven especialmente limitados por el de su hermano con discapacidad; aunque son los más cercanos en edad y los que tienen un hermano con una discapacidad que requiere mucha atención, los que han visto más limitado su proyecto de vida personal y también el familiar. A pesar de todo, **la mayoría de los hermanos se adapta bien** a su hermano y comprende sus necesidades.

Algunos hermanos indican que siempre han tenido incluido en su proyecto de vida a la persona con discapacidad porque han convivido con ella desde siempre y forma parte de sus vidas.

En la mayoría de los casos participan en el proyecto familiar, cada uno desde sus circunstancias (edad, discapacidad del hermano,...) y cuando son mayores, en general, son el apoyo de los padres. Son los primeros con los que comentas las cosas, a veces nos dan el alto, nos resitúan y participan en las decisiones. Entre hermanos hay un trato de más igualdad.

A veces **no les implicamos porque creemos que no tienen tiempo**. Hemos querido que hagan su vida, que no se vea interferida, "nuestro hijo es nuestro"; no queremos que los proyectos de los otros hijos se vean condicionados, aunque esperamos que cuando faltemos cuiden de su hermano. Esto no significa que tengan que convivir con ellos, sino que les den apoyo y afecto.

Pero **hay muchas realidades**. En la ponencia hemos participado varias hermanas a las que se nos asignó el papel de cuidadoras: somos "las hermanas cuidadoras" de nuestro hermano, que también lo fuimos de nuestros padres, incluso de los suegros. Ese fue nuestro proyecto, un proyecto impuesto. Creemos que todos hemos de tener nuestras vidas, nuestros propios proyectos personales y con el resto de la familia, y tenemos que vivirlos y no sentirnos culpables cuando nos dedicamos a nosotras y a nuestro proyecto.

## QUÉ PROMUEVE Y QUÉ DIFICULTA NUESTRO PROYECTO DE VIDA

Si pensamos en los aspectos que promueven y dificultan el desarrollo de nuestro proyecto de vida familiar, vemos que algunos de ellos pueden encasillarse en uno u otro criterio según formulemos el enunciado (por ejemplo, información-desinformación). Creemos que en la realidad pueden darse ambas versiones, la positiva y la negativa, según el tipo de situación, aunque serán más habituales unas situaciones que otras.

### Pensando en la propia familia

Vemos que las **cuestiones que facilitan tener un proyecto de vida** son:

- **La cohesión de la familia y el buen entendimiento; la comunicación y el hablar las cosas.** La claridad y el cariño propician que las cosas se hagan de forma natural. Es importante que los hermanos, por ejemplo, conozcan la situación de su hermano con discapacidad desde el primer momento y nunca engañarles sobre sus capacidades o limitaciones.
- **Prever y planificar la situaciones, informarse de los recursos y llegar a acuerdos...**, ayuda a no llevarse sorpresas o a no estresarse.
- **Compartir las cargas**, con la pareja, con los hijos, con los abuelos, con los amigos..., pero especialmente con tu pareja. No se trata de pedir ayuda sino que todos asuman la parte que les corresponde, cada uno tiene sus obligaciones y sus responsabilidades. **Cuando** observamos que **no son las adecuadas, es cuando es importante hablar.** Para poder conseguir los objetivos valoramos el hecho de ponerse en el lugar del otro.
- Es importante **tener espacios** de pareja e individuales y separarlos de las obligaciones que uno tiene respecto a los hijos o familiares con discapacidad.
- También tenemos claro que tenemos que "enseñar" o **facilitar las cosas para poder recibir ayuda de otros familiares** y amigos; a veces somos nosotros mismos los que cerramos la puerta a los demás que no saben cómo pueden ayudar.

La **familia extensa** da apoyos aunque la experiencia que tenemos los padres de más edad es que suelen tener un papel más de observación que de ayuda. Por eso, preferimos hacernos cargo de la situación, aunque no descartamos la necesidad de pedir ayuda en algunas ocasiones. También creemos que es importante cuidarse uno mismo y no agobiarse..., evitar que el vaso se llene en exceso.

Los padres jóvenes pensamos que es bueno enseñar a los amigos que no han de tener miedo a preguntar, porque tenemos que ser conscientes de que son situaciones nuevas para todos. Para tener un buen proyecto de vida **han de estar incluidos los amigos.**

- Tener una **actitud positiva ante la vida**, es importante: aceptar las cosas tal y como vienen, tener ilusión por ver cumplidos tus deseos; ver cómo eres capaz de resolver las dificultades,... y **poder realizarnos a nivel personal.**

- Muchos coincidimos en destacar que lo que promueve el proyecto de vida familiar es la importancia que damos a la calidad de vida de todos sus miembros: **tener buena salud**, física y psíquica, **tener un trabajo** y unos ingresos fijos al mes, poder decidir cuestiones importantes, **participar en la comunidad** como una familia más, tener amigos...

Casi todos los familiares coincidimos en algunos elementos que **dificultan tener un proyecto de vida** (aunque varían según la situación de las familias) y vemos que son:

- Sobre todo, **las renunciaciones que tenemos que hacer** (en muchos casos el trabajo de la madre, el sobreesfuerzo físico y emocional, los gastos extra...) y la ausencia, en mayor o menor medida, de aquello que lo facilita (falta de apoyos en la familia, problemas de salud física o emocional, edad, la preocupación por lo que pueda pasar,...).
- Las mismas familias, a veces, mostramos **sentimientos de culpa y de sobreprotección** que no nos permiten promover la independencia de nuestro hijo.
- La **seguridad laboral** es muy importante para nosotros, ya que nos jugamos mucho. No nos podemos permitir perder una fuente de ingresos, por eso, no nos arriesgamos tanto como otras familias. Sin embargo, en ocasiones uno de los progenitores debe dejar su trabajo para dedicarse al cuidado de su hijo con discapacidad.
- La dificultad para **conciliar la vida laboral y la familiar**.
- Las **actitudes personales** que dificultan, tanto el proyecto de vida personal como familiar: la tendencia a la inercia, al desánimo, el dejarse llevar por los valores sociales imperantes y la falta de perseverancia y disciplina. La obsesión por el futuro, ("qué ocurrirá cuando yo no esté") nos impide en muchas ocasiones vivir el presente con plenitud.

### Pensando en nuestro familiar con discapacidad

Al pensar en nuestro familiar con discapacidad creemos que el proyecto familiar mejora:

- Cuando **no siempre es el centro de atención**; tendrá que serlo cuando así lo exija el momento y la situación. Pero todos los miembros de la familia necesitamos en alguna ocasión ser el centro y sentirnos apoyados por los demás. La persona con discapacidad debe ser un miembro más.
- Cuando valoramos sus decisiones, sus opiniones; **cuando participan en las decisiones familiares importantes** (lugar de vacaciones, cambio de vivienda, etc.) y sobre todo en las personales (elección de ropa, de actividades, etc.).

Como dificultades percibimos:

- Los **cambios de la discapacidad o de las enfermedades añadidas** (convulsiones, crisis...) que nos hacen vivir con sobresaltos y con una

inestabilidad y un estrés emocional muy intensos. Es difícil mantener un nivel de estrés bajo cuando tienes muchas responsabilidades y preocupaciones.

- Una de nuestras principales debilidades es **el miedo**, que nos paraliza ante las crisis. Durante esos momentos nos sentimos desamparados y sin saber qué hacer con nuestros hijos; aunque los profesionales estén haciendo su trabajo lo mejor que pueden, a nosotros no se nos quita el miedo.
- El **trato no-igualitario** dentro de la familia, es la principal dificultad, tanto cuando **se sobreprotege al familiar con discapacidad**, limitándole e impidiendo que alcance su autonomía y generando dependencia, como cuando **se ofrecen menos recursos** (económicos, materiales...) a la persona con discapacidad y no se escatiman para el resto de los hijos.

Muchas veces esa sobreprotección se tiene por comodidad: para evitar conflictos, preocupaciones, porque enseñarles es más laborioso...

## Los recursos y apoyos

Creemos que es imprescindible que nuestro familiar con discapacidad disponga de los recursos que necesite y que cuente con los apoyos y ayudas técnicas necesarias para desarrollar una vida lo más autónoma posible, plena y feliz.

Los familiares, si disponemos de recursos, también afrontamos mejor el proyecto de vida; recursos como información y formación, servicios cercanos (respiro familiar, ayuda a domicilio), apoyo emocional y psicológico, ayudas económicas, apoyo de profesionales...

Somos conscientes de que **necesitamos mayores apoyos que otras familias** por la sobrecarga que llevamos y no siempre disponemos de ellos; sobre todo, determinados apoyos específicos y urgentes.

Echamos de menos servicios de apoyo a familias y servicios orientados a las etapas de envejecimiento; creemos que los centros y servicios deberían tener unos horarios más flexibles, adaptados a las familias y abrir todo el año.

Hay otros factores que son determinantes a la hora de poder planificar un proyecto de vida familiar:

- La **distancia** del domicilio de algunos recursos y espacios de ocio, (piscinas, centros de actividades de tiempo libre, deportes...). No es posible mantener una actividad si hay que desplazarse varios kilómetros para que nuestros familiares accedan al ocio.
- El **coste económico**, ya que no todas las familias podemos asumir gastos extra para la formación/educación/tiempo libre. No todas las familias le damos la misma importancia y depende del nivel socio-económico y de lo que percibimos como fundamental para nuestro familiar.

## Los profesionales y las asociaciones

En general, todos los grupos hemos dado mucha importancia a las asociaciones en sí mismas, como instrumento para conseguir los proyectos de vida familiar ya que en la asociación **podemos conocer a otras familias**, lo que nos hace sentirnos arropados y apoyados por otras personas que han pasado por nuestra situación. Al conocer la experiencia de otros aprendes a ver las cosas de otra manera y podemos organizar otro proyecto de vida. *"Te sientes escuchado, sientes que tu problema no es único."*

Además, algunas personas consideramos que cuando una familia tiene un miembro con discapacidad intelectual, la tendencia natural es encerrarse en sí misma y hacerse invisible y el hecho de pertenecer a una asociación significa "dar cara y ojos" a la situación y hacerla visible.

La asociación **nos presta servicios que nos ayudan a mejorar y planificar nuestro proyecto de vida** como el respiro familiar, el apoyo psicológico y emocional, la escucha activa, los grupos de formación,... También nos permite tener recursos para nuestros hijos

Queremos que las asociaciones renueven las ilusiones de las familias con su compromiso y ánimo constantes.

Además **el proyecto de vida familiar está vinculado a la capacidad de decisión de la familia**. Aquellas entidades que han adoptado un modelo centrado en la familia, que escucha y valora las opiniones de los familiares, muestran una visión más positiva de ésta: ya no perciben que la familia "no es capaz" de hacer o conseguir algo, sino que cada familia "funciona diferente".

**Si no tenemos capacidad de decisión no podemos tener un proyecto y, seguramente, por eso en épocas pasadas era más difícil tenerlo**

De manera unánime las familias **consideramos que los profesionales son una pieza clave en nuestra vida** y es muy importante encontrar buenos profesionales, tanto a nivel técnico como humano, que nos escuchen, orienten, y apoyen.

A lo largo de toda la vida, las familias tenemos un contacto continuo con muchos profesionales (médicos, especialistas, fisioterapeutas,...) y saber que nuestros hijos están atendidos por buenos profesionales nos da tranquilidad y nos ayuda en nuestro proyecto de vida familiar e individual.

**La comunicación** con ellos **es muy importante** para conocer todos los aspectos en los que se puede dar apoyo y buscar la mejor ayuda en cada momento. Es importante que los profesionales sepan conectar bien con los familiares, estén preparados y estudien las necesidades de cada uno de ellos. Han de saber ponerse en "nuestra piel" e intentar anticiparse a nuestras demandas.

Pero, la interacción profesional - familia a veces no va en la misma dirección y no se establece una buena comunicación; y esto también afecta a nuestros proyectos.



El apoyo de nuestras asociaciones lo vivimos como algo esencial y siempre han sido más eficaces que la administración en los servicios que prestan a las familias por su cercanía y por el conocimiento más profundo de nuestra realidad. Todos los procesos de mejora que han llevado a cabo pueden servir de inspiración para la administración y la sociedad en general.

## La sociedad

En nuestro entorno todavía persiste una **visión negativa** de la discapacidad intelectual, que provoca un trato discriminatorio hacia este colectivo y hacia sus familias. Creemos que la sociedad no conoce el mundo de la discapacidad y por ese motivo está **alejada de su realidad**.

En general, existe **poca comprensión y falta de información** que hace que las familias nos sintamos incómodas en algunas situaciones.

Es necesario un **cambio social**, que debe empezar en nuestro entorno más cercano, nuestras familias y asociaciones, para posteriormente poder extrapolarlo a nuestra comunidad (amistades, vecinos) y a la sociedad en general. Es importante que protagonicemos ese cambio.

Algunos familiares vemos que, con nuestra actitud, podemos cambiar ciertos prejuicios y estereotipos.

Los padres jóvenes son los más motivados para liderar ese cambio.

Tampoco tenemos una **igualdad de oportunidades real**, no estamos donde está la mayoría, tenemos menos oportunidades para elegir, porque los recursos y el entorno no están preparados.

Todo esto construye barreras entre las familias y la sociedad en general, que es tan responsable del bienestar de las personas con discapacidad intelectual, como lo son los propios familiares.

Otras dificultades que nos encontramos son las barreras arquitectónicas, sociales y emocionales, para la inclusión.

Debemos de facilitar un conocimiento, promover la aceptación, para que podamos compartir y convivir.

Es un objetivo muy difícil ya que no depende sólo de los familiares de personas con discapacidad intelectual, sino del resto de ciudadanos.

## La administración

Aunque en los últimos años se ha hecho un gran esfuerzo reivindicativo con resultados decisivos en el bienestar de las personas con discapacidad, es necesario

plantear a las administraciones públicas **la gran diferencia entre tener reconocidos los derechos y tener medios legales que los garanticen.**

Entendemos que algunas leyes pueden contribuir a construir nuestro proyecto familiar, como es el caso de la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, aunque hasta ahora para muchos no ha supuesto ninguna mejora. La figura de la tutela y el Patrimonio Protegido son ejemplos de normativa que ayudan a tranquilizarnos de cara al futuro.

**El problema más cotidiano** al que nos enfrentamos **son las trabas administrativas** y las dificultades para acceder a determinados recursos. Hay, además una limitación de acceso a servicios y programas tanto para las personas con discapacidad (centros, viviendas...) como para sus familiares (respiro, ayuda a domicilio).

## HACIA DÓNDE QUEREMOS IR: ESTRATEGIAS Y SOLUCIONES

Las familias creemos que es importante tener sueños, pero siempre partiendo de cierta realidad, teniendo en cuenta la situación. Está en nuestras manos decidir hacia dónde queremos ir. Consideramos que es importante buscar estrategias para conseguir aquello que queremos.

### Estrategias y soluciones en el entorno familiar

Las familias **somos las responsables de nuestro proyecto de vida** personal y familiar. Es necesario escoger una orientación y tener presente cómo es la persona con discapacidad intelectual, con qué recursos contamos y cómo viven la discapacidad los miembros de la familia; es necesario poner el acento en los objetivos que cada familia nos hayamos marcado.

Creemos que es fundamental, **compartir esfuerzos y responsabilidades**: la familia debe tener un papel importante, debe tener iniciativa, ofrecer apoyo, ánimo, y, en determinados casos, organizar el proyecto de vida de la persona con discapacidad.

**En el ámbito familiar también se ofrece apoyo.** A veces aglutinamos todo y se excluye a algún miembro de la familia del proceso. Hay que involucrar a los hermanos en el proyecto, no con la responsabilidad de hacerse cargo, sino con la intención de que pueda conocer bien a la persona con discapacidad.

Hay dos componentes fundamentales para mejorar la calidad de vida y, por tanto, los proyectos de vida y son:

- **Autodeterminación**, los padres reconocemos que continuamos eligiendo por nuestros hijos con discapacidad y que muchas veces no respetamos su

derecho de autodeterminación *“Las familias debemos sentarnos a hablar y escuchar a nuestro/a hijo/a.” “Respetar sus decisiones a pesar de que no siempre estemos de acuerdo con ellas. No debemos imponer lo que tienen que hacer. Tenemos que aprender a ser empáticos, ponernos en su piel. A nadie le gusta que alguien esté diciéndole todo el rato lo que tiene que hacer”.*

Un hermano añadió que *“cada miembro de la familia tiene su propio proyecto de vida; ahora lo que queremos es que también nuestro familiar con discapacidad tenga el suyo propio”.*

- **Inclusión Social**, *“las familias debemos facilitar la inclusión de nuestros familiares en la sociedad, dejar que tengan responsabilidades, corregirlos cuando se equivoque sin ofenderlos, que aprendan a relacionarse con otras personas e interactuar con ellas”.*

Las familias querríamos conseguir **un equilibrio del tiempo**, tener tiempo para todo: el trabajo, la familia, tiempo personal y para el movimiento asociativo.

Debemos trabajar **el bienestar emocional** para poder evolucionar en nuestros proyectos de vida.

## **Estrategias y soluciones desde los recursos y apoyos**

Como familias, aspiramos a poder llevar una vida lo mas normalizada posible, con acceso a todos los servicios que sean apropiados para nuestro familiar con discapacidad intelectual y para nosotros. Por ello, debemos seguir luchando por nuestros derechos y los de nuestros hijos, reclamando servicios y apoyos.

Para nuestro familiar con discapacidad queremos:

- Conseguir **instalaciones y servicios con personal formado y cualificado**: centros de terapias, centros de día, viviendas en cantidad y con calidad, medios de transporte.
- Tener la tranquilidad de disponer de los **apoyos necesarios** para que, dentro de sus posibilidades, reciba estos apoyos y pueda tener su proyecto de vida.
- **Mejoras** en los servicios, **en la atención directa**, en la preparación de los profesionales; que los presupuestos destinados a los apoyos se incrementen y estén garantizados, no dependiendo de subvenciones.
- Que se respete su **derecho a decidir dónde y con quién quieren vivir** y que reciban para ello el apoyo necesario.
- Que puedan llevar a cabo actividades de **ocio en la comunidad**; necesitamos servicios de ocio con profesionales y voluntarios formados. Estos servicios facilitarían y apoyarían los proyectos de vida familiares y personales.

Para nosotros, los familiares, queremos:

- **Ampliar el servicio de respiro familiar** y que éste sea considerado como tal, como servicio y no como programa, con monitores especializados, para poder acceder a él siempre que lo necesitemos y sin tantas limitaciones; abarcando a todas las familias, no sólo a las que pueden pagarlo.

Queremos recursos de respiro para todos los hermanos, independientemente de que tengan o no discapacidad.

Además, deben existir recursos de atención a la persona con discapacidad ante situaciones de **incapacidad temporal** del cuidador principal, y ante situaciones de **emergencia y crisis relacionadas con la salud mental** y trastornos de conducta, porque afecta a muchas personas y repercuten muy negativamente en los proyectos de vida de la familia y de todos sus miembros.

- Crear **espacios de reflexión** para las familias que trabajamos y promover más espacios para hermanos y otros familiares. Recibir información sobre aspectos legales y de previsión de futuro
- Que los programas y servicios dirigidos a familias presten **mayor apoyo terapéutico** (individual y grupal) y desde el nacimiento del hijo con discapacidad.
- Que los **apoyos** que recibimos nosotros y nuestros hijos sean **más flexibles** y tengamos posibilidades de escoger, que no nos presten servicios con funcionamientos estrictos.

Creemos además, que debe haber cambios en los apoyos que se prestan a las familias: consideramos necesario poner el acento en un trabajo interdisciplinar, interactuando entre los diferentes entornos más cercanos a la familia.

Los objetivos de los programas se deben plantear respondiendo a las necesidades de las familias, por ello, debemos escuchar, debatir, reflexionar y buscar un consenso a la hora de marcarlos. Nos ayudaría:

- Tener más **información, orientación y formación**; también asesoramiento legal.
- Tener **apoyos personalizados**, acordes a las necesidades de cada familia y cada persona.
- Que la familia tuviera un **seguimiento y apoyo en momentos de tránsito**, de paso de una etapa a otra (cuando los otros hijos dejan el hogar familiar, cuando el hijo pasa de la escuela a la ocupación,...) planificando los cambios y anticipando los posibles problemas que puedan surgir.
- Que no sea sólo la familia la que tenga que ir al servicio, sino **que la asociación esté pendiente de la familia.**

Las entidades no han adoptado una **orientación centrada en la familia**. Se tiende hacia esta dirección, por la importancia del entorno (familiar y social) en el desarrollo de la persona. Pero se deben elaborar protocolos de actuación para conseguir una mejora en la calidad de vida a nivel familiar y crear servicios de apoyo a familias, como espacios integrales de atención a las familias, bien estructurados y estables.

## Estrategias y soluciones desde los profesionales

**La colaboración** entre familias y profesionales **es fundamental**; cada uno tiene su lugar y un papel que cumplir. Es importante tener una relación de igualdad (sin jerarquías), siendo capaces de ponernos a disposición mutua y colaborando.

Un profesional **tiene que conocer a sus clientes** (la persona con discapacidad y sus familiares) y lograr que participen activamente en los planes acordados. Eso se consigue con una relación más cercana con cada miembro de la familia, en la que se tenga en cuenta la individualidad de su situación y su realidad.

Tenemos que ser capaces de **dar a conocer a los profesionales cuáles son nuestros objetivos**, sentirlos como parte importante en la realización de nuestro proyecto, saber escuchar sus sugerencias con humildad, tenerlos de nuestro lado, expresándoles nuestras dudas, miedos e impedimentos, dejándonos aconsejar y estando siempre dispuestos a recibir críticas.

Es imprescindible que existan canales claros y sencillos para que exista una comunicación fluida y bidireccional entre familias y profesionales.

Sería fundamental que el profesional se implicara en el proyecto de vida familiar de tal manera que conociera su existencia y diseñara junto a la familia estrategias de actuación. Ésta es una labor que habría que añadir a las muchas tareas que tienen los profesionales.

En algunos casos y por distintas razones, las familias de las personas con discapacidad estamos sometidas a una presión tal, que enturbia cualquier tipo de relación personal; incluso **hay profesionales que, en ocasiones, perciben a las familias como un estorbo**, como una fuente inagotable de conflicto.

Teniendo en cuenta que somos muchas familias, de muchas clases y estilos diferentes, rompemos una lanza en favor de aquellas familias que están perdidas y resultan una molestia a los profesionales. Para ellas es fundamental e importante el trabajo y el apoyo que se les preste desde el nacimiento de la persona con discapacidad, para que su visión y su forma de actuar cambien.

Los profesionales pueden ofrecernos:

- fuerza moral, orientación y pautas de actuación,
- apoyo en el momento de superar las dificultades y acompañarnos en los procesos emocionales,
- tranquilidad y confianza estando pendientes y conociéndonos tanto a la persona con discapacidad como a los familiares,
- información constante y actualizada sobre recursos y apoyo en cada una de las etapas del desarrollo de nuestros hijos y de la familia.

Necesitamos profesionales que:

- entiendan de lo que hablamos, que nos escuchen, que se pongan en nuestro lugar,

- nos informen y orienten en un marco de cercanía y flexibilidad,
- nos traten con respeto y confianza,
- nos asesoren respetando nuestro tiempo de asimilación y nuestra respuesta.
- estén pendientes de nuestras necesidades (a veces no manifestadas) y sean capaces de traducirlas en demandas, ya que muchos padres no se atreven o no se les ocurre solicitar ayuda,
- estén más próximos a nosotros, y con los que tengamos contactos más frecuentes ya que, a veces, se limitan a las dos reuniones anuales y de rutina,
- nos acompañen en todos los ámbitos: en la escuela, en el entorno en los temas jurídicos, haciendo de mediadores...,
- que transmitan nuestras necesidades e inquietudes a la asociación.

Los profesionales deben ayudar y promover que las familias podamos llevar adelante nuestro proyecto de vida familiar.

Además si la entidad cuenta con personas voluntarias, los profesionales han de explicarles cuál es la filosofía y los valores de la asociación y cuál es su papel; han de formarles y proporcionarles herramientas para su acción voluntaria y han de hacer un seguimiento para que sean responsables en el desempeño de sus tareas.

### Estrategias y soluciones desde el movimiento asociativo

El hecho de que las familias tengamos y llevemos a cabo un proyecto de vida familiar e individual implica que las entidades deben darnos más apoyos para poder desarrollar estos proyectos; implica un incremento en recursos directos para las familias, más flexibles y adaptados a las necesidades que van surgiendo.

**Los apoyos** que prestan las entidades, en general, **no dan respuesta al proyecto de vida familiar**. Se necesitan servicios de apoyo a familias, que puedan atender necesidades de los padres, hermanos, familia extensa y apoyo psicológico.

Las entidades están actualmente muy centradas en las necesidades de las personas y no tanto de las familias; pero valoramos que se ha evolucionado mucho en los últimos tiempos y que se sigue mejorando en esa línea.

Las familias tenemos más servicios y recursos que en años anteriores, pero no todas podemos desarrollar, ni llevar a cabo las metas planteadas cuando éramos más jóvenes o las que nos hemos planteado a medida que pasábamos a una etapa diferente (matrimonio, nacimiento de los hijos, independencia de los hijos...).

Las entidades deben apoyarnos con los recursos necesarios, detectando, paralelamente, las necesidades que van surgiendo a lo largo de nuestras vidas para garantizarnos una calidad de vida.

Es importante adecuar, en la medida de lo posible, las iniciativas y los programas a las familias. Darles la prioridad que merecen y el respeto debido; para ello, es necesario que conozcan nuestras necesidades y demandas y dirijan los apoyos a todos los miembros de la familia.

Queremos que se tenga en cuenta la opinión de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias y **se potencie la planificación centrada en la persona y en la familia.**

Las familias tenemos claro que no podemos ir solas, que debemos luchar juntas, de la mano de los profesionales y con el apoyo de nuestras entidades.

La entidad puede ayudarnos a realizar nuestro proyecto de vida planteando nuestras necesidades a la Administración y siendo una **plataforma que reivindique nuestros derechos**, exigiendo la creación y la dotación de recursos suficientes para nuestros hijos y hermanos con discapacidad intelectual y también para nosotros. Ha de negociar para garantizar la estabilidad de los servicios y recursos existentes y futuros.

Necesitamos:

- **Recursos económicos** para todas las personas con discapacidad intelectual, que cubran sus necesidades a través de ayudas coherentes que no resten calidad de vida a los miembros de las familias y que favorezcan su inclusión.
- Un reparto equitativo de los recursos, de manera que **los que más necesitan reciban más**; actualmente existe una sobrecarga económica en relación a familias sin miembros con discapacidad, con grandes diferencias entre las comunidades autónomas.
- Que las diferentes administraciones cumplan y apliquen correctamente las leyes que promulgan, en especial la Ley de Autonomía Personal.
- Mayor atención por parte de la Sanidad Pública y formación del personal sanitario que permita un acceso sencillo y de calidad a los servicios sanitarios.

Debemos apostar por la creación de la "*ventanilla única*", donde se encuentre centralizada la información y gestión de cualquier trámite relacionado con la discapacidad, con independencia de a qué administración le corresponda esas competencias, reduciendo los trámites y el papeleo.

Otro de los apoyos de las entidades a nuestro proyecto de vida debería ser la **sensibilización de la sociedad**, haciendo campañas de difusión y siendo el puente de comunicación y de diálogo entre este colectivo y la sociedad. Hay que sensibilizar a la sociedad de que todos somos diferentes y que todos tenemos unas necesidades particulares para poder desarrollar nuestro proyecto de vida.

La sociedad debe entender que necesitamos horarios flexibles y adaptados que permitan la conciliación de la vida familiar, de ocio y laboral a los diferentes miembros de la familia y que permitan cubrir nuestras necesidades básicas de descanso.

Debemos explicar a la sociedad que las personas con discapacidad intelectual son una persona más a la que hay que incluir, ya que son ciudadanas de pleno derecho.

## ALGUNAS CONCLUSIONES

Son muchas las conclusiones que podemos sacar, pero algunas de ellas son:

- Hay un objetivo común que todas las familias desean: SER FELICES.
- Es necesario contar con un proyecto de vida que guíe nuestros pasos y que sea el referente de nuestras actuaciones.
- Este proyecto de vida ha de ser paralelo al de nuestros hijos, pero no tiene por que ser el mismo; es difícil separar ambos proyectos, pero insistimos que es básico facilitar al máximo la autonomía de la persona con discapacidad intelectual.
- Cuando el proyecto de vida familiar gira totalmente en torno a la persona con discapacidad intelectual es porque no tenemos todos los apoyos que necesitamos.
- Es importante oír la voz de todos los miembros de la familia, incluida la persona con discapacidad.
- Los profesionales son una pieza clave en nuestra vida y es muy importante tener una buena comunicación con ellos.
- En el proyecto de vida es esencial la existencia de servicios de respiro estables que den apoyo a todas las familias.
- El movimiento asociativo debe apoyar con los recursos necesarios para garantizar la calidad de vida de toda la familia.



**BALEARES**

**A M A D I B A**

- Miguel Sánchez Lara (padre)
- Lourdes Algarra (madre)
- Rosa Quesada Freire (madre)
- Pedro Carrero (padre)
- Carmen Malfesi Auyanet (madre)
- Francisca Carrascal (madre)
- Jerónima Salvà Tomàs (madre)
- Catalina Escandell Planéis (madre)
- Linda Vives (dinamizadora)

**A M A D I P . E S M E N T**

- Xisca Calafat Vidal (hermana)
- Paquita Gijón (madre)
- Antonia Artigues (madre)
- Joaquim Arguimbau (padre)
- Magdalena Grau (madre)
- María Planéis (madre)
- Montse Fuster (madre)
- Silvia Graefenhaim (madre)
- Vicky Fullana Benito (dinamizadora)

**A M I T I C I A**

- Angeles La Huerta (madre)
- Gloria Hayter (madre)
- Bernardo Vaquer (padre)
- Angeles Ramirez (madre)
- Petra Febrer (madre)
- Rosa Monserrat (hermana)
- Jose María Gómez (padre)
- Jauna Batle (madre)
- Nuria Fernández (dinamizadora)

**A P R O S C O M**

- Maria Antonia Torres Prohens (madre)
- Sebastiana Suasi Ramis (madre)
- Antonia Llodrà Pascual (madre)
- Isabel Rodríguez Fernández (madre)
- Pedro Suñer Sureda (padre)
- Catalina Piña Juan (madre)
- Natalia Rambaud Pons (madre)
- Francisca Matea López (madre)
- Maria Adrover Artigues (madre)
- Catalina Cirart (madre)
- Isabel Fons Melis (dinamizadora)

## **MATER MISERICORDIAE**

- Francisca Cabot Alemany (madre)
- Anna Chojnowska (madre)
- Pilar Cobo Jiménez (madre)
- Fabioloa de Frutos Ijalba (madre)
- Janeter Franklin Rodríguez (madre)
- Dolores Hurtado Redondo (madre)
- Catalina Sastre Rosselló (madre)
- Irenen Teruel Martínez (madre)
- Micaela Montserrat Martínez (madre)
- Joana Timoner (dinamizadora)

## **T.O. ISLA**

- Isabel Melià Aguiló (madre)
- Regina Mary Murphy Moley (madre)
- Pedro Antonio Pericàs Martorell (padre)
- Isabel Bermúdez García (madre)
- Francisca Vila Fornés (madre)
- Rosario Baz de la Calle (madre)
- Vicente Ramos González (padre)
- Claudio Nieto Sabariego (padre)
- Juana María Bonnet Soler (madre)
- Aurora Barranco Díaz (madre)
- Magdalena Rosselló Pico (dinamizadora)

Coordinadora FEAPS BALEARES: Marta Mayordomo Martínez

## **CANARIAS**

### **A D E P S I**

- María Marta Rita Buján (madre)
- María del Pino Machín Jiménez (madre)
- Antonio Ramos Cabrera (padre)
- Claribel Hernández Pérez (madre)
- María del Carmen López Teijeiro (madre)
- Claudia Monzón González (madre)
- Carmen Armas González (madre)
- María Paz Fernández del Campo Méndez (madre)
- Cristina Valle Fernández (hermana)
- María Almeida Quintana (madre)
- Rosa María Peláez Blanco (madre)
- María Rosa Dolores Herrera Hernández (hermana)
- Emma Souza Santana (madre)
- África Vizcaíno Díaz (madre)
- Juan Miguel Ortega Rodríguez (padre)
- Rosa María Gómez Bethencourt (madre)
- Antonia Fátima Rodríguez (madre)
- Lidia Hernández Padern (madre)
- Isidro Montesdeoca Moreno (padre)

- Carmen González González (madre)
- Ester Hublich (dinamizadora)

#### **A D I S L A N**

- Inocencia Perdomo de León (madre)
- Ana Martín González (madre)
- Elizabeth García Hernández (madre)
- María Dolores Novas Prieto (madre)
- Luis Álvarez Páez (padre)
- Bárbara Romerto Toledo (madre)
- Marylena González Medina (madre)
- Juan Ricardo Rodríguez Rodríguez (hermano)
- Hilda Rodríguez Rodríguez (madre)
- Esperanza Martínez Montaña (madre)
- Concepción Pérez de León (madre)
- Isabel Pérez Martín (madre)
- Mónica Hernández González (dinamizadora)

#### **A D I S N O R**

- Amada Moreno Hernández (madre)
- Juana García Díaz (madre)
- María Rosa Mendoza Navarro (madre)
- Sabina Martín Alemán (madre)
- Teresa Álamo Mateo (madre)
- Juan José García Reyes (padre)
- Ramón Sosa Pérez (padre)
- Venancio Cruz Oliva (padre)
- Adrian Moreno González (hermano)
- Iván Moreno González (hermano)
- Irene González Jiménez (hermana)
- María Dolores Pérez Melián (hermana)
- María Jesús Medina Rodríguez (hermana)
- Yolanda Delgado Medina (sobrina)
- Anibal del Pino Padrón (dinamizador)

#### **A P A E L P**

- Pinona Santana Naranjo (madre)
- Carmen Laucirica Gabriel (madre)
- Ana Blanco Falcón (dinamizadora)

#### **A P A N A T E**

- Desireé Aguirre Román (madre)
- María Luz González Lorenzo (madre)
- María Candelaria Rodríguez Luis (madre)
- Rita Rosario Suárez de la Peña (madre)
- Silvia Izquierdo Rodríguez (madre)
- Cecilia Mendoza Hernández (madre)
- Liliana Ugarte Nacif (madre)
- María Auxiliadora Rodríguez Herrera (madre)
- María del Carmen Delia Rosa Díaz Bonilla (madre)
- Juan José Batista Pérez (padre)

Yanira García Martín (dinamizadora)

### **A P R O S U**

- Pedro García Rodríguez (padre)
- María del Rosario González Santiago (madre)
- María Suárez Manzano (madre)
- Antonia Cruz Sosa (cuñada)
- José Manuel Vega Navarro (hermano)
- Sebastiana Marrero Morales (madre)
- Francisco Suárez Marrero (padre)
- Amparo Tovar León (hermana)
- Inmaculada Betancor de la Fe (madre)
- Jorge Sosa Castellano (padre)
- M<sup>a</sup> Carmen Pérez González (dinamizadora)
- Yurena Moreno Alvarado (dinamizadora)

### **H O R I Z O N T E**

- Luis Alberto Castro Lorenzo (hermano)

### **P R O B O S C O**

- Candelaria Martín Hernández (hermana)
- Carmen Candelaria Hernández Cejas (madre)
- Carmen Montserrat Mesa Hernández (hermana)
- Margarita Mesa Hernández (hermana)
- Elisa Travieso Socas (madre)
- Nuria Rodríguez Pérez (madre)
- Antonia Rojas Torres (madre)
- Vicente Gaspar Torres (padre)
- Leonor Rodríguez Hernández (madre)
- Candelaria Rodríguez Cano (madre)
- María Dolores Ramos González (hermana)
- María Luz Hernández Baute (hermana)
- María Jesús Suárez Naveiras (madre)
- Ana Belén García Alonso (dinamizadora)

Coordinadora FEAPS CANARIAS: Fayna Martín Ojeda

## **CANTABRIA**

### **A M P R O S**

- Pilar Guerrero Pérez (madre)
- Ladis Martínez González (madre)
- Darío Margüelles Puente (padre)
- Ana M<sup>a</sup> Ruisanchez Guazo (madre)
- M<sup>a</sup> Cruz González San Miguel (madre)
- Concha Fernández Rojo (madre)
- Conchita Diego Gómez (madre)
- Reyes Merino Ortiz (madre)
- Consuelo Villar Bergnes (madre)
- Eloísa Gutiérrez Torre (madre)
- Carmen Bujedo Castrillo (madre)

- Marisa Fuente Salas (madre)
- Raúl Cortés Pérez (padre)
- Esther Soriano Guerrero (hermana)
- Gloria Zornoza Canal (madre)
- Luisa Fda. Pérez Cabañero (madre)
- Leopoldo Pérez Alonso (padre)
- Isabel Gómez López (madre)
- Carmina Gutiérrez Revuelta (madre)
- Carmen Buján Berrazueta (madre)
- Pilar González Pescador (madre)
- Amparo Soriano Guerrero (dinamizadora)
- Carmen González Aja (dinamizadora)

#### **MINUSCAN Y AMPROS**

- Margarita López García (hermana)
- Marisa Mazón Ortiz (madre)
- Carmen Alonso Lastra (cuñada)
- Marisa Santiago Mazón (hermana)
- Marcelino Cañizo Lavín (padre)
- José Antonio Peña González (padre)
- Loli Llamas Santiañez (madre)
- Petri Antolín Pérez (hermana)
- Amada Zamanillo Revilla (madre)
- Jesús Polo Guerras (padre)
- Lourdes Calvo Santiago (madre)
- Javier Ausín Arroyo (padre)
- Honorio Martín Jiménez (padre)
- Elisa M<sup>a</sup> Pozas Gómez (madre)
- Charo Pérez Bellota (hermana)
- Victoria Serrano Gómez (madre)
- Elena Larrañaga Lavín (dinamizadora)

#### **DR. FERNANDO ARCE**

- Almudena Gil Álvaro (madre)
- Ana M<sup>a</sup> Pechero Arozamena (madre)
- Emilia Díaz Saiz (madre)
- Encarnación Sáez Gómez (madre)
- Gloria García Gómez (madre)
- José M<sup>a</sup> Pérez Rivas (padre)
- M<sup>a</sup> Jesús Manzano Nueva (madre)
- M<sup>a</sup> José Fernández Ríoz (madre)
- M<sup>a</sup> Luz Martín Bonilla (madre)
- M<sup>a</sup> Teresa Abascal Calderón (madre)
- M<sup>a</sup> Teresa Gómez Fdez. (madre)
- Maite Herrero García (madre)
- Rosa Ceballos Fernández (madre)
- Rosario Ruiz Barreda (madre)
- Teresa Eguren Rodríguez (madre)
- Coral Guerra Herrero (madre)
- Carmen Teresa Fernández Alonso (madre)

- Victoriano Bueno Oria (padre)
- Isabel Fernández Herreras (madre)
- M<sup>a</sup> Soledad Rioz Santamaría (madre)
- Marcela Tolosa Cuadrado (dinamizadora)
- Elena Larrañaga Lavín (dinamizadora)

Coordinadora FEAPS CANTABRIA: Elena Larrañaga Lavín

## CATALUÑA

### A S T A F A N I A S

- Magda Carnicer (madre)
- Marta Guiamet (madre)
- David Pino (padre)
- M<sup>a</sup> Cruz Almazán (madre)
- Josefina Vacas (madre)
- Anna Gómez (madre)
- Mari Morales (dinamizadora)

### A S S O C I A C I Ó N A R C D E S A N T M A R T Í

- María Romero Muñoz (madre)
- Juana Fernández Cano (madre)
- Dolores Verdugo Jigato (madre)
- Victoria García Nieto (madre)
- Montse Comajuncosa Serret (madre)
- Àngels Bonastre Alemany (dinamizadora)

### V E R G E D E L A C I N T A S C C L

- Àngels Vidal Reverté (madre)
- Alvaro Beltri Gilabert (padre)
- Pepita Bo Navarro (madre)
- Enrique Bel Abella (padre)
- Amparo Salom Cervera (madre)
- Pilar Noailles Sánchez (madre)
- Josefa Puertos Tena (madre)
- Santiago Duran Sabaté (padre)
- Julia Castell Millan (madre)
- M<sup>a</sup> Pau Rodríguez Rodríguez (madre)
- Encarna Martínez Mondejar (madre)
- Teresa Aragonés Blanch (madre)
- M<sup>a</sup> Isabel Toledo Marin (madre)
- M<sup>a</sup> Cinta Salvadó Audí (madre)
- M<sup>a</sup> Cinta España Forcadell (dinamizadora)

### T E G A R

- Ana M<sup>a</sup> Mira Prados (madre)
- M<sup>a</sup> Ángeles Mesa Jiménez (madre)
- M<sup>a</sup> Àngels Algueró Meseguer (madre)
- Juana Fuentes Yeste (madre)
- Milagros García Leal (madre)
- Edelia Cernuda Fernández (madre)
- Isabel Vega Riquel (madre)

- Cinta Aparicio Narejos (madre)
- Miguel Polifrone (padre)
- Gladis Mayolino (madre)
- Miguel Villa Pérez (padre)
- Manuela Santos Boada (madre)
- Susana Bermejo (dinamizadora)
- Maria Zambrana (dinamizadora)

#### **ESCOLA PÚBLICA E.E. FÀTIMA**

- Loli Martínez Rodríguez (madre)
- Maria Ramona Fernández Navarro (madre)
- Maria José del Moral Cortes (madre)
- José Luís Indias Pagador (padre)
- Concepción Parra Alfonso (madre)
- Khadija Balhaj (madre)
- Fàtima Essanoussi (madre)
- Francisca Castro López (madre)
- Ruth Consuelo Pántano García (madre)
- Encarna Blázquez Ruíz (madre)
- Francisco Berbegal Notario (padre)
- Esther Rincón Oliva (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen Ruíz Arévalo (madre)
- Magali Gutiérrez Rocha (madre)
- Abdelkader Amilh (padre)
- Angès Mercadal Sánchez (dinamizadora)
- Susana Folch (dinamizadora)

#### **ASSOCIACIÓ ALBA**

- Roser Balcells (madre)
- Manel Sorribes (padre)
- Mercè Roca (madre)
- Pilar Manzano (madre)
- Romi Manzano (tia)
- José Mazuque (padre)
- M<sup>a</sup> Teresa Capdevila (madre)
- Maria Marimon (madre)
- M<sup>a</sup> Jesús Montañez (madre)
- Eva Caro (hermana)
- Magí Petit (padre)
- Maria Tomás (madre)
- Francesc Pijuan (padre)
- Lolita Rodríguez (madre)
- Begonya Soler (dinamizadora)
- Begonya Chia (dinamizadora)

#### **SANT TOMÀS (Escola Estel)**

- Montserrat Casas i Arcarons (madre)
- Joseph Preseguer i Salarich (padre)
- Carles Oriol i Casals (padre)
- M<sup>a</sup> Àngels Agramunt i Sala (madre)
- Mireia Giol i Prat (madre)

- Irene Currius i Portabella (madre)
- Montserrat Piñeiro i López (madre)
- Núria Molist i Molera (madre)
- Montserrat Pallarès i Icart (madre)
- Ester Bigas Mas (dinamizadora)

## **FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN**

- Marta Montserrat (madre)
- Judith Valle (madre)
- José Fernández (padre)
- Gemma Pérez (madre)
- Artur Fernández (padre)
- Victòria Dianz (madre)
- Judith Ejarque (madre)
- Marcos Pastor (padre)
- Sara Díez (madre)
- Conchi Hidalgo (madre)
- Eva Ubach (madre)
- Isabel Nogueroles (madre)

## **A P P S**

- Guillermina Sanisidro Fontecha (madre)
- Máximo Maurel Albarich (padre)
- Joaquim Blanch Ribas (padre)
- Montse Carbó Alejandre (madre)
- Jordi Roca Ruíz (padre)
- M<sup>a</sup> Victoria Vázquez Sorribas (madre)
- Lourdes Canadell Cortada (madre)
- Carmen Gordillo Pizarro (dinamizadora)
- Lidia García Chicano (madre)
- Sofía Crespo García (madre)
- Tatiana Lázare García (hermana)
- Salvador Bernet i Martínez (padre)
- Lali Ullastres (madre)
- Montse Gallego Pérez (madre)
- M<sup>a</sup> José Montilla (madre)
- Susi Cerdón Almela (dinamizadora)

Coordinadora APPS: Susi Cerdón Almela

## **GALICIA**

### **A S P A D E X**

- Rosa Lago Romero (madre)
- María López Leyro (hermana)
- Carmen Fondo (cuñada)
- Miguel Souto Pose (hermano)
- Amanda Estévez Fernández (madre)
- Josefina Quintela (madre)



- Carmen Tajés (madre)
- Mari Carmen Valiña (madre)
- Ernestina Montero (madre)
- María Dolores Otero (madre)
- Manuel Bermúdez Rojo (padre)
- María Rojo (madre)
- José Manuel Canosa Villaverde (padre)
- María Teresa Pardal (madre)
- Carmen Vaamonde (madre)
- María Benlloch Blanco (madre)
- Víctor Vieites Alvite (padre)
- Juventina Ramos (madre)
- Dolores Alborés (madre)
- Consuelo Rodríguez (madre)
- Cristina Lema (madre)
- Pilar Marcote (madre)
- Carina Mouzo Espasandín (dinamizadora)

#### **A S P A D I S I**

- Orosia Bravo López (madre)
- María Luisa Soto Raña (madre)
- Encarnación Galindo Almuiña (madre)
- Ana Belén Fuentes Rodríguez (hermana)
- Rosa Blanco Rodríguez (madre)
- Mari Luz González Domínguez (hermana)
- Concepción Vázquez Fernández (madre)
- Bernardino Rodríguez Lousado (padre)
- Marianne Thurner Untersteiner (madre)
- Josefa Rodríguez Álvarez (madre)
- Alicia Fernández Estévez (madre)
- Generosa Lois Daparte (madre)
- Martina Muradás (abuela)
- Constantino Viéitez Cerdeira (padre)
- Rosa Ana González Thurner (hermana)
- Moisés Lamigueiro Romeo (dinamizador)

#### **A S P A N A E X**

- Rosa Gil Fernández (madre)
- Elvira Furelos Louzao (madre)
- Ana María Lago Souto (madre)
- Manoli Pena Santiago (madre)
- Dorinda Rodicio Masid (madre)
- Ana Diz Rodríguez (madre)
- Nieves Martínez Riveiro (madre)
- Rosa Pérez Pérez (madre)
- Sonia Sonería Fernández (madre)
- Mari Luz Costas González (madre)
- Angelita Valle Galbán (madre)
- Mari Carmen Vázquez Duran (madre)
- María Jesús Varela Tabarés (dinamizadora)

#### **A S P A S**

- José R. Ferrín Rodríguez (hermano)
- José Ribas Rúa (padre)
- Susana E. De Ribas (madre)
- María Jesús Pena Suárez (tutora)

- Concepción Rozas César (madre)
- Ernestina Vidal Chico (madre)
- María García Carballo (madre)
- María del Carmen Blanco Ferreiro (madre)
- Carmen Alonso de la Peña (hermana)
- Adelina Vilacoba Torreira (madre)
- Aurora Barcia Rey (madre)
- Conchita Barreiro (madre)
- Carmen García Santiago (madre)
- Concepción Mosquera Mallou (madre)
- Carmen López García (madre)
- Teresa Traba (madre)
- María Dolores Míguez (madre)
- María Luisa Souto Barreiro (madre)
- Moisés Lamigueiro Romeo (dinamizador)

### **A S P N A I S**

- Pilar Alonso Vázquez (madre)
- Teresa Prado Barallobre (madre)
- María José Sánchez Laga (hermana)
- Olga Gómez Manciñeiras (madre)
- Luz Divina Expósito González (madre)
- Mari Carmen González Lagarón (madre)
- Neli Rivera Fuentes (madre)
- Mari Carmen Lago De La Fuente (madre)
- Concepción Corton Díaz (madre)
- Herminia Méndez Legaspi (madre)
- Josefa González Cela (hermana)
- Avelina Rouco Ares (madre)
- Teresa Costa Alvitre (madre)
- Luisa Núñez González (madre)
- Elena Nanclares Lucas (madre)
- Blanca Valiño del Río (madre)
- Carmen Álvarez Fernández (madre)
- Víctor Dacal Rodríguez (padre)
- Olga Abuín Adrio (madre)
- Carmen González Fernández (madre)
- Presentación Piamba Papamija (madre)
- Elba Denis González (madre)
- Marina Mouriz Broz (madre)
- Inés González González (madre)
- Tania Cobas González (dinamizadora)
- Blanca Roibás Castiñeira (dinamizadora)

### **A S P R O N A G A**

- María Teresa Peribañez Jarillo (madre)
- Carmen Lameiro Ramos (madre)
- Mónica Lema López (madre)
- María Luisa Planas González (madre)
- Francisco Martínez Cernadas (padre)
- María Goretti Iglesias Amboage (madre)
- Esperanza Ruíz Sanmartín (madre)
- Magda Fassbender Seminario (madre)
- Cecilia Meléndrez Fassbender (hermana)
- María Jesús Vieites Mariñas (madre)

- María Isabel Vila Díaz (madre)
- Mari Cruz Novo Fernández (madre)
- Isabel Pedreda Armengol (madre)
- Victoria Castro Portabales (madre)
- Puri Presedo Martínez (madre)
- Fernando Iglesias Arcas (padre)
- María Nieves Muñiz Pena (madre)
- Noemia Rodríguez Castro (hermana)
- María Jesús Alvite Carreira (madre)
- Moisés Lamigueiro Romeo (dinamizador)

#### **FADEMGA FEAPS GALICIA**

- María del Carmen González Miramontes (hermana)
- María Martínez (madre)
- Asunción López Vázquez (madre)
- Josefa Malvarez Gómez (madre)
- Jesusa Martínez Botana (madre)
- Antonio Gómez Rodríguez (padre)
- Mercedes Blanco Ramos (hermana)
- Ángela Pazo Diz (madre)
- María del Carmen de las Cuevas (madre)
- Carmen Paderne Ferreiro (madre)
- Carmen Rey Ferreiro (madre)
- Belén Mato Bustelo (madre)
- Marcelo de la Cruz Luzón (miembro de junta directiva)
- Elías Palacio Verdini (miembro de junta directiva)
- Moisés Lamigueiro Romeo (dinamizador)

Grupos de Autogestores que han aportado sus opiniones:

- ASPADEX (tres grupos con 30 personas)
- VALLE MIÑOR (un grupo de 6 personas)

La Jornada autonómica de Familias de 2008 se dedicó a los tres temas de las ponencias, siendo 85 personas las que abordaron el "proyecto de vida".

Coordinador FADEMGA FEAPS GALICIA: Moisés Lamigueiro Romeo

#### **MELILLA**

- María del Carmen Bonamaison (abuela)
- María del Carmen Sanchez Elvira (madre)
- Nicolás Fernández (padre)
- Vicenta Requena Callejón (madre)
- Lorena Santos (cuñada)
- Consuelo Palacios (hermana)
- Habiba Mimun Mohamed (madre)
- Moumina Manan Dissa (madre)
- Antonio Campos García (padre)
- Tlayatmass el Bouzzati (madre)
- Isabel Montilla (madre)
- María Dolores Rodríguez (madre)
- Enrique Rey García (padre)
- José Cohen (padre)
- Carmen Saavedra (madre)
- María Dolores Ríos (madre)
- María Dolores González Espinosa (hermana)

- Lorena Santos (cuñada)
- Ana Madinabeitia (madre)
- Rosana Machado (madre)
- Halima el Ouzgar (madre)
- Gema López (madre)
- Noelia Pastor (madre)
- Pilar Barranco (madre)
- Pilar Ruiz (hermana, tia)
- Ana Maria Moreno (madre)
- Maria de la Luz Muñoz (madre)
- José Ortiz Avilés (cuñado)
- Maria del Carmen Diaz (hermana)
- Eva Serrano Tur (madre)
- Maria López Moya (madre)
- Maria del Carmen Postigo (madre)
- Malika Hamed Mohamed (madre)
- Drifa Mohamed Mimun (madre)
- Soraya Aamakhtari (madre)
- Karima Abdelkader Abdelah (madre)
- Maria Dolores Rios (madre)
- Ali el Aboussi e Bouarfaoui (padre)
- Malika Mohand Mohand (madre)
- Jesus Garcia Regorigo (padre)
- Fatima Mohamed Shaid (madre)
- Carmen Leal (tia)
- Rosana Machado (madre)
- Mimun Ahmed Anann (madre)
- Marina Reyes (madre)
- Gonzalo Moncada (padre)
- Maria José Jiménez Moreno (madre)
- Malika Lamsalallak (madre)
- Elena Jiménez (madre)
- Ingrid Rodríguez (hermana)
- Ana María Moreno Lorente (madre)
- Patricia Guevara (prima)
- Laila Mohamed (tía)
- Maria Carmen Tenorio (madre)
- Patricia Moral (madre)
- Rocío Tena (hermana)
- Luisa Fernanda Hermoso (madre)
- Marisa Carcaño (madre)
- Ana Rodríguez (madre)
- Moumina Dris Dissa (madre)
- Asunción Rabaneda (madre)
- Naima Fallah (madre)
- Ana Cudinach (madre)
- Maria del Pilar Vivancos (madre)
- Maria Cermeño (madre)
- Maria Dolores Nieto (madre)
- Touria Bouyahaoui (madre)
- Rachida Mimun Mohamed (madre)
- Hafida el Azzouzi (madre)
- Erika Quesada (dinamizadora)
- Cristina Casado (dinamizadora)



# LA FAMILIA EN EL PROYECTO SOCIAL



## INTRODUCCIÓN

Los familiares que hemos trabajado en esta ponencia creemos que hablar de proyecto social implica hablar de **entorno**. Y vemos al entorno como:

- **Un lugar de desarrollo**, ya que es el espacio en el que, tanto nosotros como nuestros familiares con discapacidad, vivimos y nos desarrollamos; por eso es importante que tenga valores y que reconozca a nuestros hijos como ciudadanos con pleno derecho.
- **Un espacio en el que estamos presentes** y que tiene que satisfacer nuestras necesidades, prestando los apoyos adecuados y adaptándose a la realidad de todas las personas.
- **Un lugar que nos une**, que compartimos con otras personas; que nos tiene que llevar a pensar no sólo en nuestra situación y en la de nuestro hijo sino en otras personas, ampliando nuestra perspectiva.
- **Un espacio que es modificable** y en el que podemos influir, transformar de acuerdo a nuestros principios y valores.

Además, pensar en el **entorno**, es pensar en el **futuro**. El entorno más cercano –la familia, el barrio...- lo conocemos y lo controlamos en mayor o menor medida; pero lo que hace referencia a un macro-entorno, se nos escapa. Pensar en él es pensar en el futuro y eso resulta difícil. El futuro de nuestros hijos es algo que nos preocupa.

## ¿CONOCEMOS NUESTRO ENTORNO?

Al pensar en nuestro entorno empezamos pensando en nuestra familia, amigos, vecinos, personas que nos ayudan y forman nuestra red y los centros donde son atendidos nuestros familiares. El entorno lo conforman aquellas personas más cercanas con las que tenemos relación.

Consideramos que también configuran nuestro entorno los organismos públicos (como ayuntamientos, colegios, centros de salud, centros de adultos, centros de mayores, parques, polideportivos, bibliotecas, centros de cultura, parroquias,...) y los privados (como las grandes superficies, pequeños comercios, organizaciones de ocio, instalaciones deportivas, bancos y cajas, empresas...).

Si miramos lejos identificamos a los poderes públicos, a los partidos políticos, al gobierno, a la Unión Europea y a la O.N.U.

Aunque hay familias que manifestamos que no, en general, **conocemos las organizaciones** y entidades que se encuentran en nuestra localidad. Pero sobre todo aquellas **que nos afectan** de una forma directa o indirecta.

Claramente identificamos las organizaciones que prestan servicio a las personas con discapacidad intelectual y las organizaciones que atienden otras discapacidades

sobre todo si son similares o están vinculadas a la nuestra). Además sabemos que todas ellas se engloban en el CERMI.

Localizamos a otros colectivos que también se encuentran en una situación desfavorecida como es el colectivo gay, inmigrantes, refugiados, mujeres maltratadas y personas que profesan otras religiones. También sabemos de asociaciones que luchan contra enfermedades como la asociación española contra el cáncer.

Pero pensando en estos colectivos nos damos cuenta de que **desconocemos su realidad**; la información que tenemos de ellos es más superficial y muchas veces por terceros o por los medios de comunicación, no por nosotros mismos

**Lo que ocurre en otros colectivos nos importa y nos debe de importar**, ya que podemos tener necesidades y problemas en común.

**Pero no nos implicamos con ellos**; no nos preocupamos por el otro en el día a día ya que la rutina de la vida diaria hace que nos volquemos en intentar solucionar los problemas de nuestra realidad y nos olvidemos de lo que les sucede a otros, perdiendo incluso oportunidades por este egoísmo.

Cuando nos involucramos suele ser por una necesidad propia; somos más sensibles a otras realidades y nos implicamos en otros temas por nuestra situación concreta: porque alguna de estas asociaciones trabaje aspectos importantes para algún miembro de la familia. Es lo que nos ocurre cuando tenemos un familiar con Alzheimer.

Aunque en la práctica parece que no, nos importa lo que pasa a nuestro alrededor en la medida en que vivimos en comunidad y reconocemos que **es importante que todos los colectivos sean visibles**.

Nos falta información sobre qué hacen estas organizaciones, a qué se dedican, cuáles son sus necesidades, qué servicios prestan y a quién.

En términos generales no conocemos cuales son las necesidades de otros colectivos aunque intuimos que son similares a las nuestras. Por lo tanto pueden ser necesidades de mejora en las ayudas sociales, ayudas económicas, facilidades para el acceso a la vivienda y al empleo, apoyos individuales,...

Analizando lo que conocemos de otros colectivos y entidades, que es muy poco, nos surge la idea de: **¿qué conocerán ellos de nosotros?** Creemos imprescindible difundir lo que se está haciendo, tanto desde el movimiento asociativo FEAPS, como desde el resto de las organizaciones y entidades del entorno, para tener una visión global.

Tenemos que conocer y darnos a conocer.

En general, sólo colaboramos con las entidades a las que pertenecemos dentro del ámbito de la discapacidad y, aunque en algunos casos nos gustaría, no



colaboramos como voluntarios en ninguna otra; y si lo hacemos, es puntualmente. A veces colaboramos con aportaciones o donativos.

Pensamos que los colectivos vulnerables no suelen ser colectivos muy participativos entre ellos porque tienen una vida muy ocupada y existe una tendencia a que cada uno se centre en lo suyo.

Pero la realidad es que **tenemos problemas y necesidades comunes**. Nos une, el hecho de que somos diferentes a lo que socialmente se establece como lo "normal" y que **nuestra intención es mejorar nuestras condiciones de vida**.

Nos motiva algo y buscamos soluciones.
--

Compartimos muchas situaciones del día a día ya que **las personas más vulnerables suelen:**

- Sentir rechazo y desconocimiento social.
- Sentir que son invisibles, poco conocidas; la imagen que se da de ellas suele estar distorsionada o ser errónea.
- Tener dificultades de acceso al entorno comunitario.
- Sufrir una falta de aceptación y de integración, tanto social como laboral.
- Sufrir una falta de reconocimiento de sus derechos.
- Estar poco presentes en los órganos de participación y de gobierno de nuestra sociedad.
- Tener pocos ingresos y menos formación.
- Tener menos autonomía y más dificultad para relacionarse con los demás.
- Padecer más problemas de salud.
- Necesitar más ayudas estatales y sociales.
- Tener dificultades para comprender la información que proporciona el entorno.

También sus familias tenemos cosas en común ya que **los familiares de las personas más vulnerables solemos:**

- Sentirnos solos.
- Necesitar información sobre lo que le pasa a nuestro familiar.
- Sentirnos más vulnerables ante las dificultades que se presentan en el entorno.
- Necesitar unirnos con otras familias que les sucede lo mismo.
- Enfrentarnos a más gastos de lo normal que derivan muchas veces en problemas económicos.
- Sufrir una falta de reconocimiento de nuestros derechos.
- Necesitar movilizar a la opinión pública.

Además **los profesionales** que atienden a los colectivos más desfavorecidos suelen estar **poco valorados y mal pagados**, llegar poco formados y rotar con más frecuencia. Hay una falta de profesionales y recursos especializados en el sector.

**Las organizaciones** que atienden a estos colectivos más desfavorecidos suelen tener **pocos recursos económicos** y una financiación inestable, gran dependencia de las subvenciones y poca difusión en la sociedad del trabajo que desarrollan.

Los **entornos** en los que se desenvuelven las personas más vulnerables suelen ser **poco inclusivos, poco accesibles** y proporcionar pocos apoyos para ellas.

Todos necesitamos:

- Más ayudas estatales y sociales.
- Tener contacto con familias que tienen nuestro mismo problema.
- Movilizar a la opinión pública.
- Facilidades y apoyo a la hora de acceder a los servicios de vivienda, formación, empleo y recursos sanitarios.
- Que se adapten los servicios que nos rodean para que todos podamos acceder de manera autónoma; sitios tan usuales como el centro de salud, la oficina de empleo, los medios de transporte, los espacios donde se realizan trámites legales o institucionales, ...
- Que se trabaje la inclusión desde los niveles educativos más básicos.
- Informar sobre las distintas organizaciones y entidades que participan en nuestro entorno, sobre sus proyectos, sobre sus características...
- Que nos conozcan y necesitamos conocer.
- Centros y profesionales especializados, sobre todo en los ámbitos de la salud y la educación.
- Formación integral para todos, no sólo dirigida a nuestros colectivos sino a todos los ciudadanos, para facilitar la inclusión, ya que el rechazo a veces se produce por el desconocimiento.

Compartimos la necesidad de apoyos humanos y recursos materiales, de ser comprendidos y aceptados como ciudadanos de pleno derecho.

Pero la mayoría de nosotros **nunca antes nos hemos parado a pensar en esta posibilidad**, ni en que pudiera haber grupos con los que compartimos problemáticas y necesidades.

Algunas familias opinamos que es necesario poner nuestros recursos al servicio de la comunidad.

No basta con estar en el mundo,  
hay que vivir en la sociedad.

Hasta ahora nuestra mirada ha estado casi siempre puesta en lo que concierne a nuestra entidad, sin darnos cuenta de que **nuestra asociación forma parte de algo más grande** y que pueden conseguirse más cosas con mayor apoyo.

En general, seguimos siendo muy individualistas y nos vinculamos a una entidad cuando vemos que por nosotros mismos no conseguimos lo que buscamos; el problema surge cuando conseguimos lo que queremos y nos desvinculamos, dejando de trabajar para solucionar los problemas que en ese momento creemos que ya no nos afectan.

Deberíamos estar más unidos en la propia entidad para, desde dentro, poder conseguir mayores logros. De esta forma, unidos en nuestra entidad, podríamos conocer y colaborar con otras asociaciones y trabajar en proyectos comunes.

Aun así, pensamos que hay iniciativas en este sentido. Por ejemplo como ocurre con nosotros a través de FEAPS en programas de sanidad, educación, empleo..., o de grandes entidades como la ONCE, CRUZ ROJA, CARITAS, etc. y que gracias a ellas y al esfuerzo de todos, hemos conseguido logros, aunque no son suficientes.

**Estar unidos nos ayudará a solucionar los problemas que nos afectan a todos.** Somos nosotros los que tenemos que tirar del carro para que otros nos sigan y cuando vean que nos movilizamos, seguramente consigamos el apoyo que pedimos en nuestro entorno y en nuestras asociaciones.

Hasta hace poco casi siempre nos hemos adaptado al entorno en el que vivimos y desde allí hemos buscado las oportunidades que nos ofrece, pero no nos hemos cuestionado si era el entorno adecuado, tanto para la persona como para la asociación. Ahora vamos más allá porque nos hacemos esas preguntas y vemos que **entre todos tenemos capacidad para poder modificarlo.**

Imaginar una sociedad distinta para poder proponer a las personas con discapacidad intelectual, a sus familias y a la sociedad "algunos cambios" que serán útiles a toda la sociedad.

Podríamos **colaborar con casi todas las organizaciones sociales** que trabajan en nuestro entorno ya que la gran mayoría defienden los derechos de personas en situación de desprotección (con discapacidad, en riesgo de exclusión, con drogodependencias, mujeres, tercera edad, etc.).

Además, tenemos temas comunes en los que **podríamos trabajar en red**, para hacer más presión ante las administraciones públicas, optimizar esfuerzos y recursos, sensibilizar a la sociedad ante la diferencia, conseguir instalaciones adecuadas para reuniones, actos culturales, etc.

Algunos temas que podemos trabajar de manera conjunta son la sensibilización y eliminación de barreras, el conocimiento profundo de nuestras respectivas realidades, buscar y compartir recursos, la reivindicación de leyes y normas más justas y de mayores presupuestos para el ámbito social...

Por otra parte la sociedad cada vez está más sensibilizada en temas sociales: los gobiernos están desarrollando nuevas leyes, las grandes empresas tienen más claro que parte de sus beneficios deben ser destinados a estas personas. Entonces, ¿por qué no les empujamos, negociamos y colaboramos con ellos haciéndoles ver que nuestros hijos y familiares son personas con capacidades distintas y que requieren apoyos para vivir en comunidad?

Todo esto es posible, pero exige compromiso y empeño.

Tenemos que ser imaginativos y **pensar nuevas fórmulas para colaborar**. Primero hay que imaginar y luego reclamar. Si queremos cambiar algo de la sociedad hay que comprometerse desde dentro para cambiar lo de fuera.

Crear alianzas fortalece el tejido asociativo de un territorio y permite realizar actividades que de otra forma serían difíciles. Muchas veces se crean relaciones de forma espontánea, pero otras veces hay que tener una actitud más activa.

Las alianzas nos permitirán establecer relaciones de apoyo y realizar actividades conjuntas en caso de que se compartan objetivos. De esta forma, no duplicaremos esfuerzos, conseguiremos recursos económicos, crearemos una red, podremos influir en lo político, sensibilizaremos a la sociedad, daremos a conocer actividades y proyectos de nuestras organizaciones.

Tenemos que reflexionar sobre cuáles son nuestras necesidades y cómo podemos y queremos darles respuesta, qué esfuerzos se necesitan, quiénes tienen que participar en este proceso.

Para ello tenemos que acercarnos, tomar contacto, compartir, buscar un espacio común y si no existe crearlo, ofrecer lo que tenemos a otras entidades, aprender de ellas, tener ideas novedosas y arriesgarse.

**Nuestro poder está en trabajar entre nosotros, en unirnos con otros** con los que tenemos intereses comunes. Hay muchos grupos en los que podemos buscar apoyos. Primero debemos conocer a otras organizaciones, visitando otros recursos y estando abiertos a ellos. Posteriormente debemos intercambiar experiencias y diseñar estrategias y proyectos conjuntos, firmar convenios. Todo ello a través de reuniones y encuentros periódicos.

Se pueden establecer alianzas, por ejemplo, con:

- Otras organizaciones sociales: debe existir coordinación, relación y una comunicación fluida, creando mesas de trabajo, realizando actuaciones conjuntas, etc.

Existen experiencias en nuestro movimiento asociativo, ya que FEAPS pertenece a distintas plataformas (de ONGs de Acción Social, de voluntariado...). Pero es necesario que esta colaboración se dé en los ámbitos local, autonómico y estatal.

- Organizaciones de discapacidad: tenemos objetivos comunes y, como nosotros, tienen información y un conocimiento muy preciso de las necesidades que tienen las personas con discapacidad y sus familias; hacen falta más alianzas entre las diferentes asociaciones y menos individualismos por el hecho de tener discapacidades diferentes.
- Administraciones públicas, como responsables últimos de los ámbitos de salud, educación y servicios sociales.

En el ámbito de **salud** podemos colaborar en la sensibilización y formación de los profesionales sanitarios respecto a la discapacidad intelectual; en facilitar y adaptar el acceso de este colectivo a los servicios de salud; en temas de investigación, de intercambio de información y experiencias; en la **mejora de las condiciones y coberturas sanitarias para toda la población**.

En el ámbito de la **educación** podemos apoyar un **sistema educativo de calidad** en el que estén incluidas todas las personas; en la formación del profesorado; con estrategias de sensibilización para que desde la infancia todos los ciudadanos sean conscientes de que todas las personas tienen los mismos derechos y que la diferencia nos enriquece a todos.

En el ámbito de **servicios sociales**, ya que tienen que garantizar servicios, programas y actividades abiertos a las personas con discapacidad con los apoyos que necesiten; y prestaciones materiales y económicas adecuadas para que puedan desarrollar su vida de forma "normalizada" en comunidad.

- Empresas, apoyándolas para que cumplan las leyes en materia de empleo y para que faciliten y adapten el acceso a puestos de trabajo a personas con discapacidad u otras limitaciones; para que flexibilicen los horarios y las condiciones laborales para poder conciliar la vida familiar y laboral.

## ¿CÓMO PODEMOS CONTRIBUIR E INFLUIR EN EL ENTORNO?

### El papel de las asociaciones

Nuestras asociaciones tienen un papel muy importante a la hora de **visibilizar** a las personas con discapacidad intelectual y a sus familiares en las poblaciones en las que se viven.

Muestran qué es la discapacidad y las muchas capacidades y potencialidades que tienen las personas con discapacidad intelectual, potenciando así la **concienciación y sensibilización social** sobre sus necesidades y las de sus familias; trabajando, en definitiva, para su **inclusión** social.

Observamos que en las localidades donde están nuestras asociaciones hay una mayor adaptación de los espacios y recursos públicos para las personas con discapacidad intelectual.

También cumplen la función de **representarnos** como colectivo y **reivindicar nuestros derechos** como familias y los de nuestros familiares con discapacidad.

Las asociaciones tienen una función social, ya que ofrecen recursos a las personas con discapacidad y a sus familias en todas las etapas de su vida; en muchos casos con nuestras actuaciones suplimos el papel de la administración a la hora de generar recursos.

Si las entidades tienen fuerza o influencia en los poderes públicos hay más recursos para estas personas y sus familias. Aunque también juega un importante papel la sensibilidad hacia la discapacidad de los políticos responsables.

Además nuestras asociaciones son estructuras clave para dar cohesión a las familias y a las personas con discapacidad para que juntas consigan cosas.

Las asociaciones y las federaciones son un instrumento esencial a la hora de **trabajar todos en la misma dirección**, siendo un pilar básico para conseguir la aceptación, el cambio y la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Y en última instancia, claves para la mejora de la calidad de vida, tanto de las personas con discapacidad como de sus familiares.

**Las asociaciones añadimos muchos valores** a la sociedad; con nuestra presencia enseñamos el valor de la "diferencia", de las "otras capacidades", haciéndonos presentes mostramos otros modos de vida posibles. El valor de la diversidad, de enriquecer a la sociedad con otras ideas y pensamientos.

Tenemos que enseñar a la sociedad a aceptar, respetar y valorar la diferencia.
---

Somos un valor fundamental porque:

- Damos testimonio de **solidaridad**, ofrecemos a la sociedad la experiencia de la lucha por causas comunes y beneficiosas para todos.
- Paliamos e intentamos **dar solución a un problema que pertenece a la sociedad**, como es atender al colectivo de personas con discapacidad intelectual y a sus familiares. Cubrimos un espacio que otras instituciones no hacen. Si no fuera por las asociaciones, las personas que formamos parte de ellas nos encontraríamos dispersas, perdidas.
- Contribuimos a la **construcción de un mundo accesible** para todos; con las adaptaciones que reivindicamos (arquitectónicas, de comunicación, lectura fácil, etc.) otras personas con las que convivimos, también se benefician.
- Aportamos una pincelada de realismo social y económico, así como una **perspectiva cercana** sobre las personas con discapacidad intelectual.
- Somos un **cauce de participación social** a través del voluntariado.
- **Generamos riqueza**, creamos recursos y servicios y también puestos de trabajo.

Nuestras asociaciones también aportan, humanidad, innovación, solidaridad, tolerancia, respeto, ternura, alegría, esfuerzo, superación,... Todo esto sin olvidar nuestros valores fundamentales que son la participación, la igualdad de oportunidades, la no discriminación, la ética, la calidad y la accesibilidad universal. Y, por supuesto, el valor de la diversidad.

Si las asociaciones no existiésemos, **las necesidades** de las personas con discapacidad intelectual **no serían visibles**. Sus vidas, nuestras vidas, estarían a merced de la administración pública, volviendo a la realidad de tiempos anteriores en los que las personas con discapacidad estaban en sus casas, apartadas de la vida social, sin recursos, sin derechos, sin dignidad.

Habría un mayor desgaste y desestructuración en las familias y muchas no podrían trabajar. Muchos organismos públicos y privados con los que colaboramos estrechamente perderían información y se provocaría un retroceso en la mejora de los servicios proporcionados a las familias, y una pérdida de apoyos básicos durante el desarrollo de su ciclo vital.

Habría una **falta de conciencia de las necesidades colectivas**. Las personas con necesidades diferentes no tendrían voz; no tendrían ni la información ni los recursos que necesitan, sin olvidar los lugares y los espacios en los que las personas con discapacidad y sus familias son protagonistas.

El desarrollo de nuevas alternativas y metodologías para la prestación de apoyos a las personas con discapacidad intelectual estaría paralizado; y también las nuevas corrientes para la inclusión, autonomía y el desarrollo personal serían impensables.

Algunas familias tenemos claro que **si no existiéramos** la administración tendría que asumir un mayor coste para atender a este colectivo, pero **no sabemos si la sociedad nos echaría de menos** o tan sólo lo notarían las personas con discapacidad intelectual y sus familiares.

Las asociaciones **tenemos que estar más presentes en el ámbito político y social**, formando parte de todos los órganos de participación posibles: en las plataformas de barrio o vecinales, en los centros cívicos, en la enseñanza desde las escuelas infantiles hasta la universidad, en el voluntariado, en el ámbito sanitario, en el religioso y en el económico.

Las asociaciones debemos participar en la organización de eventos sociales, en actividades públicas, en los órganos de decisión de la ciudad para que nuestro punto de vista pueda ser más oído y más visible.

**Debemos participar en todo** lo que se legisle en nuestra localidad, en nuestra autonomía y en el estado; debemos estar representados en los ayuntamientos y en el resto de administraciones públicas, en los sindicatos, en los planes de vivienda y empleo... Y no quedarnos impasibles ante actitudes discriminatorias de los políticos.

Preocupándonos y mostrando interés por los problemas de nuestra localidad o barrio y aunando fuerzas con otras organizaciones, para que la voz que tengan las asociaciones sea más fuerte de cara a reclamar y conseguir mejoras.

Algunas familias opinamos que es necesario poner nuestros recursos al servicio de la comunidad.

Es importante que no nos quedemos en el ámbito de la asociación, que salgamos a la calle y que tengamos más presencia en las actividades de nuestra localidad (fiestas, actividades culturales,...).

Debemos recoger las necesidades de personas y familias que están en recursos inclusivos para darles voz y defender sus derechos.

Las asociaciones **podemos contribuir a mejorar la localidad en la que vivimos** participando; si estuviéramos presentes las cosas que hacemos beneficiarían a más personas.

Además como asociación representamos a un colectivo de personas que también forman parte de la sociedad de la localidad. Como colectivo, no sólo debemos quedarnos en las reivindicaciones, exigiendo que sean los demás quienes mejoren nuestras vidas, nosotros **debemos también dar ejemplo a la comunidad ofreciendo nuestro apoyo**.

Debemos cooperar por el bienestar y por la calidad de vida de cada uno de los ciudadanos de igual manera que trabajamos y luchamos por mejorar la nuestra y la de nuestros familiares.

Podemos contribuir denunciando situaciones injustas, de discriminación, reivindicando recursos, derechos, etc. En definitiva, haciendo cosas, siendo activos, peleando por lo que queremos.

Las familias también somos responsables de este cambio.

### El papel de las familias

Si las familias queremos tener un entorno accesible e inclusivo para nuestros hijos, somos nosotras las que tenemos que trabajar para crearlo; para que el día de mañana cuando no estemos, nuestros hijos vivan en una **sociedad más justa** que les reconozca todos sus derechos. Esta es la realidad por la que las familias debemos trabajar, por crear una sociedad de la que formen parte las personas con discapacidad intelectual.

Las familias podemos aportar a nuestro entorno más próximo con nuestro ejemplo, con nuestro trato a nuestros hijos, con nuestra manera de referirnos a ellos ante otras personas, con nuestro apoyo para que puedan salir con otras personas de su edad... Debemos implicarnos en darnos a conocer a nuestro círculo más próximo.

Nuestro ejemplo es vital para que los demás puedan comportarse de la misma forma.



Con nuestra información podrán conocer y así podrán entendernos.

Demostramos todos los días la capacidad, **la fuerza de haber asumido nuestro problema**, el amor que sentimos por nuestros hijos e hijas y la responsabilidad de atenderlos. Las mujeres somos las que llevamos la mayor parte del peso. En definitiva, damos una lección de “superpadres” porque hacemos lo mismo que el resto de familias del entorno y, además, la tarea de atender a una persona con discapacidad intelectual.

Somos un ejemplo que demuestra cómo gracias a la unión de unos padres se han conseguido derechos y mejoras para nuestros hijos con discapacidad, y el camino recorrido queda para los que vienen detrás.

Las familias debemos dar testimonio veraz y positivo **de la riqueza que suponen las personas con discapacidad** a todos los niveles y conseguir que cada familia cuente con su propio microcosmos en el que la ayuda mutua informal (donde no medien organizaciones) favorezca la inclusión de sus familiares en la sociedad.

Las familias debemos reivindicar, defender la igualdad. Acostumbrarnos a denunciar desde lo pequeño. Presionar. Estar más unidas en ese sentido. **Tenemos poca costumbre de reivindicar**, de pedir con respeto.

Podemos incorporar la discapacidad intelectual en el entorno laboral de cada uno de nosotros para favorecer la inclusión y para incorporarla a los contenidos de nuestro puesto de trabajo; es importante que el dependiente de un comercio sepa atender a personas con discapacidad, que una arquitecta haga que todos sus edificios estén adaptados,...

Tenemos que fomentar la idea de **una ciudad pensada para todos**, con entornos inclusivos en los que las necesidades de todas las personas tienen la misma importancia y se asegura el acceso de cualquier persona a todos los equipamientos, servicios y programas de la comunidad.

## **Transformando el entorno**

Ya hemos hablado de algunas **cosas del entorno que deberían cambiar**.

La sociedad en general debería ser menos indiferente, tomar conciencia de los diferentes problemas e involucrarse más. Especialmente ante la falta de respeto y de solidaridad. Para ello es imprescindible que mejore la calidad de la enseñanza y que se trabaje sobre políticas sociales.

No basta con cambios en el entorno, sino que es necesario **que los valores de la sociedad cambien** para que repercutan en el entorno cercano: promover sentimientos de empatía y generosidad y reducir sentimientos de rechazo e indiferencia ante grupos minoritarios.

Creemos que no debería haber diferencias en la atención de las personas con discapacidad intelectual y sus familias por vivir en una localidad u otra y que los

*“La familia en el proyecto social”*

políticos no deberían jugar con las subvenciones y ayudas que dan para presionar a ciudadanos y asociaciones. Los recursos o servicios no llegan a muchas localidades o llegan tarde, cuando ya no se necesitan. Sin los apoyos necesarios nuestros hijos no pueden avanzar

El entorno debe ser **comprensible e inclusivo**; la información debe ser entendible para todos los ciudadanos en igualdad de condiciones.

Se deben cumplir las leyes en materia de discapacidad, la reserva del 2% de los puestos de trabajo o la ley de integración; el acceso de las personas con discapacidad intelectual a la oferta pública de empleo por oposición... Deben cambiar los salarios, para que las personas con discapacidad intelectual puedan acceder a una vivienda digna con su sueldo o con una pensión no contributiva.

Las personas con discapacidad deben tener la posibilidad de vivir en su entorno social, y para ello es necesario que se disponga de los recursos adecuados para hacer frente a sus necesidades y características.

Necesitamos tener servicios más cercanos, inclusivos y de calidad.
--

Cada uno de nosotros somos diseminadores de la información. Debemos ir más allá de la reivindicación y tratar el tema desde la normalidad. **Basta con la presencia. La presencia en lo normal.**

Debemos tomar contacto más a menudo con los demás, hacerles partícipes de nuestras necesidades, pero también de nuestras alegrías y de nuestros logros.

A veces somos excesivamente susceptibles. Pensamos que no nos incluyen o no nos tienen en cuenta. Muchas veces, no hay mala fe y **es un problema de falta de información, de conocimiento.**

Debemos mostrar al entorno nuestra realidad, participando en él, creando conciencia, ofreciendo formación y orientación a entidades públicas y privadas donde vayan a participar de alguna forma personas con discapacidad, como por ejemplo: el empleo, los centros comerciales, las bibliotecas, los centros de ocio, el transporte público, las comunidades de vecinos, los centros de salud, los medios de comunicación, los ayuntamientos...

No **debemos** centrarnos en el ámbito de la discapacidad, sino **acudir a otro tipo de actos o encuentros** y actuar como representantes de nuestras organizaciones.

Debemos también favorecer la implicación de más familias animándolas a debatir sobre estos aspectos en reuniones, encuentros y congresos, y trabajar para que se lleven a cabo las propuestas y conclusiones que saquemos.

Debemos cambiar el mensaje de reivindicación de manera que **resaltemos más los logros y aspectos positivos** que tiene la discapacidad, para contagiar a la sociedad nuestro espíritu de superación.

Pero, no debemos conformarnos con los objetivos logrados, debemos ponernos nuevas metas y tratar de alcanzarlas. Hay que pensar en el mañana. Debemos tener presente que lo que hoy tenemos es porque otras familias trabajaron en ello, gracias a la fuerza del movimiento asociativo.

Debemos visualizar el pasado para no caer en los mismos errores.

Algunas familias tenemos la sensación de que hemos conseguido mucho muy rápido y que nos hemos estancado, que los nuevos logros van más despacio. También que la participación ha descendido porque la administración cubre las necesidades básicas del colectivo y nos ha hecho **perder fuerza reivindicativa** y porque, comparativamente, ahora estamos mucho mejor que antes **y nos vamos acomodando**.

Pero debemos seguir exigiendo y luchando por nuestros derechos y los de nuestros hijos, hasta lograr su normalización y que disfruten de una vida en igualdad de condiciones que cualquier otra persona.

Las asociaciones son quienes representan a un colectivo de personas concreto. Somos la voz de muchas personas que, por sus características, dependen de otros para hacer presentes sus derechos como ciudadanos.

Desde las asociaciones debemos evidenciar que estamos representando a personas, y que como tales tienen una serie de derechos.

Somos la voz para el cambio y la conciencia social.

Las asociaciones debemos reivindicar el cumplimiento de la legislación y convenciones en vigor; la provisión de los apoyos necesarios para la inclusión y la autonomía de nuestros familiares y apoyos para las familias.

Hay que luchar por la **inclusión plena** desde nuestra familia, nuestra comunidad, nuestra ciudad, nuestra sociedad.

Si las familias no luchamos por nosotros y por nuestros derechos  
¿quién lo hará?

Sin embargo, a veces hay una tendencia a decir que las familias han trabajado mucho y eso nos puede llevar a inhibirnos. No tenemos que caer en el conformismo o la resignación, **siempre se puede hacer más**.

Tenemos que enseñar a los que vienen que esto es importante que es cosa de todos; tiene que quedar atrás la creencia de que las personas con discapacidad es cosa de sus familias; **vivimos en una sociedad donde todo es de todos**.

## **Pensando en estrategias**

Como estrategias de reivindicación se impone el diálogo con la Administración, con otros colectivos y con los medios de comunicación. Pero no sólo hacer llegar nuestras necesidades, sino **presionar y responsabilizarnos de la parte que nos corresponda**, plantearlo y defenderlo mediante estudios, demostraciones y exposición de casos, todo bajo una sola voz.

Es esencial que cada vez invirtamos más en **comunicación externa**: en campañas de difusión, de información y divulgativas, en colaboraciones con la prensa. Hemos estado mucho tiempo mirando hacia dentro. Cada vez más debemos estar abiertos a lo que sucede en nuestro entorno.

Es importante que llevemos a cabo estas **reivindicaciones de manera unida y coordinada**, identificando necesidades y objetivos comunes aunque a veces la falta de tiempo y acuerdo lo impide. Si no trabajamos la unión y participación activa dentro de nuestras asociaciones, no podremos trabajar en colaboración con otras.

Cada miembro de la asociación debe conocer los cauces para trasladar sus necesidades y desde las diferentes organizaciones transformarlas en reivindicaciones. Pero hay familias que no conocemos los canales que existen para proponer cosas, no sabemos dónde acudir.

Una opción es hacer **encuentros de familias** en los que se tomen decisiones a partir del debate de los diferentes puntos de vista.

Otro modo sería a través de **comisiones de trabajo** donde participen profesionales, familias y personas con discapacidad. Las reivindicaciones de estas comisiones se elevarían a los órganos de gobierno de su entidad para ser estudiadas y defendidas.

En cualquier caso, en las asociaciones las **asambleas** deben canalizar las reivindicaciones, ideas, pensamientos. Después es la junta directiva la que se encarga de plasmarlas en la propia entidad.

A nivel externo, contamos con las **estructuras del movimiento asociativo**, las federaciones y la Confederación, que tienen que hacer su trabajo de representación y de logro de mejoras, así como de reivindicación ante las instituciones públicas.

Deben hacerlo de modo consensuado y democrático, conectando con otras asociaciones y colectivos y dirigiendo nuestras reivindicaciones a distintos objetivos: administración, gobierno central y autonómico y a la sociedad en general.

Pero nuestras entidades tienen **ciertas debilidades que pueden dificultar nuestra influencia** en el entorno.

Algunas son internas y ya se han comentado en la ponencia del proyecto asociativo:

- Los familiares no nos implicamos lo suficiente en los procesos de nuestra asociación y la participación no es la que debiera ser.
- A veces la junta directiva no conoce el sentir real de los socios y se la percibe lejana; otras tiene las manos atadas y no puede actuar ya que la administración es la que decide.
- En las asambleas casi nadie opina porque hablar en público intimida y asusta.
- La falta de preocupación por el futuro y la concentración excesiva en el día a día y en los problemas a nivel personal que, obligatoriamente, deja un tanto de lado al colectivo.

Como debilidades externas vemos la dependencia económica de la administración y la carencia de recursos; la falta de formación y preparación en materia legal; la escasa representatividad y fuerza para ser escuchados.

Pero **podemos superar estas debilidades** y ser fuertes para hacer presión, promoviendo una visión más cercana de la Junta, aumentando la participación en las asambleas generales y formando grupos de trabajo con fines reivindicativos; cambiando nuestra postura, siendo menos cómodos, adoptando una forma de actuar activa, no pasiva.

También con mayor organización y colaboración con otras asociaciones, mayor participación de todas las familias y con todas las familias.

Tenemos que nutrirnos de nuestra fuerza  
y unirla al esfuerzo de otras organizaciones.

En definitiva, el cambio parte de nosotros. **Sin nosotros no hay cambios.**

**Somos parte del cambio**

Otro elemento a trabajar en el entorno es que éste asuma nuestro modelo de atención a las personas con discapacidad.

Un modelo que se basa en una visión positiva de éstas y de sus familias, con fortalezas y con necesidades de apoyo en algunos ámbitos de su vida; que ha de fomentar la calidad de vida, especialmente la inclusión y la autodeterminación, y que se concreta en una forma de prestar apoyos centrados en la persona y en sus deseos.

Cuando hablamos de los distintos servicios y recursos que existen, las familias identificamos los que nuestros familiares utilizan o han utilizado. En general reconocemos los servicios que prestan las asociaciones a las que pertenecemos. **No tenemos una visión global de los servicios** y recursos a los que la persona con discapacidad y su familia pueden acceder a lo largo del ciclo vital.

Algunos sabemos lo que es pero, en general, la cartera de servicios del movimiento asociativo es poco conocida.

Algunas familias consideran que necesitamos más información en un lenguaje que podamos comprender, ya que muchos no conocemos el término “cartera de servicios”. Creemos que algo similar nos ocurre con la filosofía y objetivos de nuestra propia asociación, que en ocasiones no conocemos por dificultades de comprensión de muchos términos.

Y nos preguntamos, **¿qué modelo de atención vamos a defender si no tenemos información de la cartera de servicios actual?**

Hay grupos en los que existe confusión respecto a quién gestiona o desarrolla los distintos servicios a los que acceden las personas con discapacidad intelectual.

En algunos casos, los centros son de la administración y es la que presta el servicio y las asociaciones de familiares y usuarios de esos centros son posteriores. En otros, los centros y servicios pertenecen a las asociaciones que los gestionan con el apoyo económico de la administración.

Conocemos la atención que reciben nuestros hijos y familiares en nuestra entidad, pero muchos desconocemos cómo funcionan otros centros de la administración.

En general, y aunque nos queda mucho por avanzar, reconocemos que **la atención en la asociación es más amplia**, abarca un mayor abanico de oportunidades para las personas con discapacidad.

En cuanto a los **profesionales**, los centros públicos tienen más y están mejor pagados, pero creemos que los profesionales de nuestras entidades están más motivados que los funcionarios.

En cuanto a la **gestión**, en las asociaciones hay más implicación de los padres y conocen más su funcionamiento; esto redundará en una gestión más económica en los costes de todos los servicios.

Creemos también que en los centros públicos la **voz de las familias** está menos presente. Hay una menor participación familiar.

Si queremos **defender nuestro modelo de atención** a las personas con discapacidad intelectual ante los poderes públicos debemos aprovechar nuestro potencial humano y nuestra experiencia para facilitar el trabajo a las administraciones. **Ellos no tienen el problema pero sí tienen los medios para solucionarlo.**

Tenemos que defender que somos mejores, que las familias nos prefieren, nos eligen y no tanto que somos más baratos. Es más, debemos conseguir que la administración reconozca lo que cuestan realmente los apoyos que prestamos.

Debemos potenciar la evaluación del modelo que proponemos; de los programas y planes desarrollados y de publicitar los resultados; de demostrar que las personas con discapacidad y las familias tienen más calidad de vida si se les prestan los apoyos de acuerdo a sus demandas y necesidades.

No debemos conformarnos y tenemos que seguir trabajando para desarrollar **nuevas alternativas que cubran las necesidades que van surgiendo**; debemos reivindicar apoyos que se ajusten a la realidad actual. Lo que nos servía antes, ahora es insuficiente.

Debemos seguir trabajando para que los profesionales estén bien formados y estén al día en técnicas y corrientes innovadoras; debemos informar y dar a conocer nuestra cartera de servicios.

Lo importante es unirse entre personas de diferentes asociaciones para lograr objetivos. La unión, el apoyo entre entidades, la creación de plataformas y comisiones, el compromiso y la solidaridad son factores que dotan de fuerza para realizar reivindicaciones externas y para defender un modelo de calidad en la atención a las personas con discapacidad intelectual.

**Si queremos conseguir que** las personas con discapacidad y sus familias **sean ciudadanos de pleno derecho y tengan las mismas oportunidades** reales que el resto de personas tenemos que empezar por nosotros mismos.

No podemos pedir que la sociedad considere a nuestros hijos como ciudadanos de pleno derecho, si nosotros en nuestra propia casa no les tratamos como tales.

Debemos trabajar porque sean nuestros hijos quienes tomen sus propias decisiones en la medida de sus posibilidades. **Nuestro papel es acompañarles** en el desarrollo de sus capacidades y que sean ellos como personas los que determinen hacia donde pueden dirigir sus vidas.

Debemos transmitir con el ejemplo, porque los padres somos los que tenemos que dar el primer paso. Y somos los que tenemos que **exigir derechos, asumiendo las responsabilidades que nos corresponden**. Se trata de normalizar al máximo posible la vida de nuestros hijos.

Debemos partir de la **sensibilización** y el cambio de conciencia social, a la vez que trabajamos por la defensa de los derechos de nuestros hijos y nuestras familias.

El movimiento asociativo de FEAPS, Confederación, federaciones y asociaciones, debemos trabajar para garantizar nuestros derechos. Estas entidades son quienes reúnen nuestras necesidades comunes y quienes nos representan ante las administraciones: **son nuestra voz ante el mundo**.

El resto de la sociedad no conoce ni nuestras necesidades ni nuestros logros, del mismo modo que nosotros no conocemos los logros y necesidades de otros colectivos, como comentábamos antes.

Las personas que se acercan a nuestra realidad, en muchas ocasiones, se sorprenden porque no esperaban que las personas con discapacidad intelectual pudieran desarrollarse y realizar tantas cosas.

Los medios de comunicación no siempre transmiten información sobre el colectivo de una forma positiva y su influencia en el pensamiento social es muy elevada. Es verdad que la imagen de las personas con discapacidad intelectual ha mejorado mucho, pero **se sigue ofreciendo una imagen que no es positiva ni real.**

Por todo ello, debemos dar a conocer nuestra realidad. Debemos continuar trabajando para cambiar conciencias. **Debemos ser más visibles.**

Lo que no conocemos, no existe. Si no nos conocen: no existimos. ¿Qué podemos hacer para "existir"?

Tenemos que continuar con campañas de sensibilización social locales y nacionales y seguir trabajando para que podamos acceder a los recursos comunitarios como cualquier otro ciudadano, con las adaptaciones y apoyos que sean necesarios.

Es muy importante emplear nuestra fuerza como asociación familiar, y como movimiento asociativo.
---

Todos podemos dar a conocer la realidad de las personas con discapacidad intelectual, unos como familiares, otros como profesionales de la educación, del trabajo, del ocio, etc. **También las propias personas con discapacidad deben estar más presentes, ser más visibles.**

Las familias debemos salir del individualismo, acercarnos a las necesidades del otro y reivindicar en aspectos generales que beneficien a varios colectivos.

Tenemos que continuar trabajando por la inclusión sin olvidar que estamos hablando de **personas que tienen derechos y deben poder ejercerlos**, desarrollando al máximo sus capacidades, a través de todos los medios disponibles.

Para continuar trabajando por la inclusión debemos promocionar el asociacionismo; es necesario que aportemos soluciones y estrategias de cambio, no siendo meros receptores pasivos en la sociedad. No nos podemos conformar.

**Los cambios que nosotros vamos a proponer pueden afectar positivamente a otros colectivos:** pueden sentar un precedente para que las cosas cambien y mejoren. Conseguir logros puede animar a otras organizaciones, aunque sus necesidades sean diferentes. Es una forma de abrir camino a sus reivindicaciones.

También podemos ayudarnos mutuamente ya que coincidimos en necesidades, en estrategias de intervención, y en otros aspectos en los que podemos aprender unos de otros.

Estos cambios aumentarán la sensibilidad de la sociedad y de la administración con respecto a aquellas personas que necesitan más apoyo

Como debatimos hace algún tiempo en el Foro de Oviedo: "Juntos, otro mundo es posible".



**ASTURIAS**

**A D E P A S**

- Carmen Longarela Iglesias (madre)
- M<sup>a</sup> Isabel Perandones Carnero (hermana)
- José Peláez Riesgo (padre)
- Rosa Valdés López (madre)
- M<sup>a</sup> Gloria Martínez Pueyo (madre)
- Lucio Cabañeros Fuertes (padre)
- Máxima Riera (madre)
- Encarnación Morán del Pozo (madre)
- Fermín Barreras Moran (padre)
- Antonio Berguño Salguero (padre)
- Olga María Suárez Méndez (madre)
- José Luis Crespo Arce (padre)
- Elisardo Fidalgo González (padre)
- José Manuel Granda Valdés (padre)
- Charo González Carreño (madre)
- Asunción Simón Silvestre (tía)
- Emma Álvarez González (madre)
- Manuela Hernández Sánchez (madre)
- Ana María Rodríguez (madre)
- Nieves Bayo Uncilla (madre)
- Consuelo Viejo Martínez (hermana)
- María Luisa Arbesu Fernández (madre)
- Olga María Norniella Meana (dinamizadora)

**REY AURELIO**

- José Serrano Muñoz (padre)
- Milagros Novo Rodríguez (madre)
- Rosa María Rosal Bobes (hermana)
- Constantina Castro Rodríguez (madre)
- Inmaculada Montaña Bermejo (madre)
- Honorina Pérez González (madre)
- Alfonso Braña González (padre)
- Benjamín García Coto (padre)
- Rafael Arroyo García (padre)
- Sofía Hernández Santos (madre)
- Rosa maría Bustelo Varela (tía)
- Olvido Braña Fernández (madre)
- María Fernández González (madre)
- María Angeles Suarez García (madre)
- Francisca Ariza Palomar (madre)
- Ángeles Canga Briznavarrete (madre)
- Josefa Delgado García (madre)
- Felisa Sánchez Pereira (madre)
- Josefina González Otero (madre)

- Rosa María Amigo Pedrero (madre)
- Manuel Irán Fernández Pérez (padre)
- Emilio García Benavente (padre)
- Carmen García Menéndez (madre)
- María Ramona Suárez Rodríguez (madre)
- carmen eugenia bustelo varela (madre)
- Manuel Fernández Díaz (padre)
- María Cándida Álvarez Alonso (madre)
- Visitación Piedra Valiño (madre)
- Emilio de la Cruz Coto (padre)
- María Belén González Pérez (madre)
- Consuelo Hevia Suárez (madre)
- Juan José Roza García (padre)
- Miguel Ángel Martínez Jovellanos (padre)
- Orfelina García Montes (madre)
- Carolina Benítez Álvarez (madre)
- Carmen Dolores González de la Vega (madre)
- Maribel Días Menéndez (hermana)
- Irene Gómez García (dinamizadora)

#### **UNA CIUDAD PARA TODOS**

- Isabel Díaz Prieto (hermana)
- Isabel Viña Jiménez (madre)
- Servando Fernández (padre)
- Teresa Schön Loch (madre)
- Elisa Escribano (madre)
- Lourdes Gómez Mariño (hermana)
- Victoria Bernal (madre)
- José Díaz Rodrigo (padre)
- Valentín Martín Cantero (padre)
- Carmen Jiménez (tutora)
- José Manuel Azcano (cuñado)
- Paula García Roldan (dinamizadora)

#### **FRATERNIDAD**

- Inocencia Castaño Riopedre (madre)
- Enrique Castaño Álvarez (padre)
- Cándida Fernández Piedra (madre)
- Otilia Pérez Fernández (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen Martínez Fernández (madre)
- José Manuel López Vázquez (padre)
- Lucía Fernández Cascudo (dinamizadora)

#### **A TEAM INTEGRA**

- Emiliana López Solana (madre)
- Jesús Álvarez (padre)
- Raquel Fernández (madre)
- Pilar Fernández (madre)
- Agustín Sánchez Rodríguez (padre)
- Marcelino Rodríguez (padre)

- Jaime Masedo (padre)
- Germán Villabrille (padre)
- Araceli López Arean (hermana)
- Faustino Santos (padre)
- Guillermo Santos López (hermano)
- Sonia Nicuesa Ábalo (dinizadora)

Coordinadora FEAPS Asturias: Ana Montes Prieto

## **CASTILLA LA MANCHA**

### **SAF ASPRONA ALBACETE**

- Joaquín García Iniesta (hermano)
- Josefina Padilla Quintanilla (madre)
- Isabel Martínez López (madre)
- Delfin Calonge Sánchez (padre)
- José Lozano Palacios (padre)
- Juan García Sáez (padre)
- María Cantos Galdón (madre)
- Alejandra Cuesta Carazo (dinizadora)

### **ASPRONA HELLÍN**

- M<sup>a</sup> Jesús Carretero Arjona (madre)
- M<sup>a</sup> Pilar López Sánchez (madre)
- Manuel Valenciano Llamas (padre)
- M<sup>a</sup> del Carmen Sánchez Marín (madre)
- María Asunción Innerarity Aclarar (madre)
- M<sup>a</sup> Charo Andreu Carcoles (madre)
- M<sup>a</sup> Ángeles Baeza Oñate (madre)
- Consuelo Ladera (madre)
- Francisca Andujar (madre)
- Natividad Sánchez Clemente (dinizadora)

### **SAF ASPRONA VILLARROBLEDO**

- Bibiana Flórez Quintero (madre)
- Caridad Bonillo Díaz (madre)
- Catalina Herraiz Carretero (madre)
- Feliciana Catalán Clemente (madre)
- Francisca Martínez García (madre)
- Francisca Molina (madre)
- Julia Sánchez Alarcón (madre)
- M<sup>a</sup> Dolores Romero (madre)
- M<sup>a</sup> Ángeles Valladolid (madre)
- María Fernández Cañadas (madre)
- Patricia Navarro Escribano (madre)
- Pilar Ortiz (madre)
- Aurora Jiménez Navarro (madre)
- María Espejo López (dinizadora)

### **ASPRONA LA RODA**

- Asunción Carrilero Sánchez (madre)
- Agustín Laserna López (padre)
- M<sup>a</sup> Ángeles Cortijo Serrano (madre)

- Eva López Escribano (madre)
- M<sup>a</sup> del Señor Yebana Ródenas (madre)
- Isabel Villoría Sánchez (madre)
- Julia Mendita Martínez (madre)
- Pepe Ruiz Pérez (padre)
- Pepi Villoría López (madre)
- Esperanza Ruiz Ruiz (dinamizadora)

#### **S A F T A L A V E R A . FEAPS CASTILLA-LA MANCHA**

- Margarita López Agudo (madre)
- M<sup>a</sup> José Montero Vera (madre)
- Pilar Pavón Higuera (madre)
- M<sup>a</sup> Jesús Barrado Calle (madre)
- Rosa de la Flor del Soto (madre)
- Antonia de Castro Sánchez (madre)
- Isabel Martín Canales (madre)
- Pedro Barrientos Barrientos (padre)
- Emilia Díaz Martín (madre)
- Mercedes Cerejio Solis (madre)
- Isabel Segovia Uceda (madre)
- Sonia Cano Sánchez (dinamizadora)
- Carlos Díaz Hernández (dinamizador)

#### **S A F A Z U Q U E C A . FEAPS CASTILLA-LA MANCHA**

- Eugenia Escolano (madre)
- Isabel Cobo Cismero (madre)
- M<sup>a</sup> del Mar Santos Valbuena (madre)
- M<sup>a</sup> Asunción Bernal Barriuso (madre)
- Diego Martín Gómez (padre)
- Laura Castro Arribas (dinamizadora)

#### **A F A D Y S A F V A L D E P E Ñ A S . FEAPS CASTILLA-LA MANCHA**

- Catalina Bellón Quiñones (madre)
- Isabel Lillo Verdejo (madre)
- Alfonsa González Castillo (madre)
- Esteban Macías Utrera (padre)
- Juana Caro Martín (hermana)
- Juana Fernández Molina (dinamizadora)
- Antonia Sánchez de la Blanca García (dinamizadora)

#### **A F A S Y S A F V A L D E P E Ñ A S FEAPS CASTILLA-LA MANCHA**

- Toñy de la Calle Ruiz (madre)
- Gema Madrid Jiménez (madre)
- Encarna Montejano Lara (madre)
- Encarna López Montejano (hermana)
- Elena Álamo Montero (madre)
- Josefa Lara Millán (madre)
- Ana Rosa Plaza Llorente (madre)
- María Cantos Espinosa (madre)
- Vicenta Serna Gutiérrez (madre)
- Isabel Morcillo Martínez (madre)
- Dionisio González Cañas (hermano)
- M<sup>a</sup> Antonia Rodríguez Bueno (madre)
- Juana Sánchez de la Hoz (cuñada)
- M<sup>a</sup> Dolores Ballesteros López (cuñada)

- Carmen Lara Condes (madre)
- M<sup>a</sup> Teresa Heredia Moreno (madre)
- Luís Perales Ramírez (padre)
- Carolina Cavero Vicente (dinamizadora)
- Elena Macias González (dinamizadora)

### **EQUIPO GUÍA**

- Soledad Guerrero Erroz (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen de la Llave Fuentes
- Paola de la Mano Rodero (profesional)
- Jesús Sánchez de la Fuente (hermano)

Coordinadora FEAPS Castilla La Mancha: Paola de la Mano Rodero

### **CEUTA**

- Hassan Mohamed Ali (hermano)
- Natalia Guerrero Rosino (hermano)
- Julio Martín Padilla (hermano)
- Farah Mohamed Ahmed (hermano)
- Zineb Lahasen Mohamed (hermano)
- Hallar Ahmed Zitane (hermano)
- Rosario Martín Ponce (padre)
- José Andreu Pérez (padre)
- Adela Torres (padre)
- Pedro Martín (padre)
- Soodia Abdeselam Naimi (padre)
- Aurelio Arcos Hidalgo (padre)
- Carmen Muñoz (padre)
- Carmen Molina (padre)
- Pilar López (padre)
- Carmen Fernández (padre)
- Antonio Galet (padre)
- Ana Carcaño (padre)
- Amina Mohamed (padre)
- Dolores Rojas (padre)
- Pepi Rodríguez (padre)
- Batul Ahmed (padre)
- Marcela Contreras (padre)
- Sora Mohamed (padre)
- Mercedes Trola (padre)
- Paqui Alba (padre)
- Sfia Lahsen Ali (padre)
- Rufina Ramírez (padre)
- Encarnación Ballesteros (padre)
- Francisco Almagro (padre)
- Mohamed Mohamed (padre)
- Rosa Pareja Sánchez (padre)
- Beatriz Gil Cruces (dinamizadora)

## MADRID

### A F A N D E M

- Silvia Merino Lucas (madre)
- Ascensión Martínez Garbi (madre)
- Rafaela Serrano Labrador (madre)
- Manuel Francisco Ortega (persona con discapacidad)
- M<sup>a</sup> Ángeles Pelletero Ramos (madre)
- Lucía Caffarena Peralta (madre)
- Rosario Pascual Caballero (madre)
- Ana María Fernández Escalante (madre)
- Juan Pedro Rascón Pina (padre)
- Cynthia Canziani López (madre)
- Martín Orliac Caffarena (persona con discapacidad)
- Ana Martín Fernández (persona con discapacidad)
- Jose Antonio del Rosal López (padre)
- Jose Manuel Jerez Martinez (padre)
- Ángel Chamorro del Cerro (padre)
- Cándido García Bermejo (padre)
- M<sup>a</sup> Carmen Hernández Romero (madre)
- Soraya Ruano Maldonado (dinamizadora)
- Álvaro Torres Gómez (dinamizador)

### A V A N T E 3

- Amparo Garretas Alonso (madre)
- María Rodríguez Almenara (madre)
- José Arriarán Jiménez (padre)
- M<sup>a</sup> del Carmen Angulo del Valle (madre)
- Lucía García Morales (madre)
- Chelo Estesó Serrano (madre)
- Teo Córdoba Pastor (padre)
- Máxima Jorna Escobero (madre)
- Miriam Ayala Rodríguez (dinamizadora)

### C E P R I

- Pilar Pozo Cabanillas (madre)
- Inés López López (madre)
- Pilar del Hierro Reyes (madre)
- M<sup>a</sup> Jesús Parrilla Salas (madre)
- M<sup>a</sup> Ángeles Muñoz (madre)
- Begoña García Fernández (madre)
- Elsa Bardales Caveró (madre)
- Mercedes Bartolomé Alvarado (madre)
- M<sup>a</sup> Reyes Mediavilla Salvador (madre)
- Isabel Pérez Salcedo (dinamizadora)
- Rocío Esteras Calderón (dinamizadora)

### FUNDACIÓN SINDROME DE DOWN

- Esther Iglesias (abuela)
- Amparo López Mandela (abuela)
- M<sup>a</sup> Antonia Freijanes (abuela)
- Antonio Sainz García (abuelo)
- Ángeles Francisco Gallego (abuela)
- M<sup>a</sup> Teresa Crespo Agudo (abuela)

- Isabel Caballero (abuela)
- Ángel Hermida (abuelo)
- Clara García Sebastián (abuela)
- Agustina Monzón (abuela)
- Rafael Montesinos (abuelo)
- Eloísa Astiz (abuelo)
- Begoña Linaza (abuela)
- Hortensia Sanz (abuela)
- Carmen Ferreira (abuela)
- Maite Churruca(abuela)
- Emilia Díaz Moreno (abuela)
- Amparo Sanz Calvo (abuela)
- Ana Villa Tabeada (abuela)
- Mar García Orgaz (dinamizadora)

#### **A F A N I A S M O R A T A L A Z**

- Ángel Arias Romero (padre)
- M<sup>a</sup> Josefa Ariza (madre)
- Cándida Guerrero (madre)
- Lucía Torrijos Rodríguez (hermana)
- Manolo García Segador (padre)
- Rosario González Sánchez (madre)
- Dionisio del Toro Álvarez (padre)
- Ana María Abete (madre)
- Joaquín Maldonado Cañas (padre)
- Esperanza Laso Traba (madre)
- Sofía de Dueñas (madre)
- Aurelio Simal Patan (padre)
- Clara Ron (hermana)
- José Luis San Juan López (padre)
- Noelia Escobar (dinamizadora)
- Cristina Concepción (dinamizadora)

#### **F U N D A C I Ó N A P R O C O R**

- Mariano Goma Matilla (padre)
- M<sup>a</sup> del Valle Martín Herreros (madre)
- Pilar Guevara Mateos (madre)
- Genaro Pena Chicharro (padre)
- M<sup>a</sup> Esperanza Tobar Izquierda (madre)
- José Enrique Najera Ojea (padre)
- M<sup>a</sup> Ángeles Pascual González (madre)
- Luis Escribano Martínez (padre)
- M<sup>a</sup> Carmen Davó Lleo (madre)
- Estefanía Núñez Alonso(dinamizadora)

#### **F E A P S M A D R I D**

- Rafael Carmona (padre)
- Pilar Arteaga (madre)
- Lucía Caffarena (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen García Rabadán (madre)
- Ernesto González Bustos (padre)
- Antonio Prada (padre)
- Rosario Bedoya (madre)
- Juan de Mer (padre)
- Cristina Fries (madre)

- Ana Bravo (madre)
- María Navarro (madre)
- Bernardo Díaz (padre)
- Gisela Villaró Civit (dinamizadora)

#### **EQUIPO GUÍA**

- M<sup>a</sup> Luisa Jiménez (madre)
- Lola Triviño (hermana)
- Adelaida Cuadrado (madre)
- Miguel Ángel Rivas (profesional)
- Luis Cases (profesional)
- Marivi Flores (profesional)
- Gisela Villaró (profesional)
- Ana Gallardo (responsable de comunicación)

Coordinadora FEAPS Madrid: Gisela Villaró Civit

## **MURCIA**

#### **EQUIPO GUÍA**

- Santiago López Noguera (representante de J.D.)
- Rosa García Iniesta (miembro de la UDS autonómica)
- Antonio Zamora García (representante del Equipo de Gerentes de la Federación)
- M<sup>a</sup> Dolores Albaladejo Galindo (miembro de la UDS estatal)
- Juan José Muñoz Ros (responsable comunicación de la Federación)
- M<sup>a</sup> Ángeles García Moreno (Coordinadora del PAF)

#### **ADICA**

- Mari Huertas Pelegrín Sánchez (madre)
- Rosa Cárcelos Ballesta (madre)
- Marce Molina López (madre)
- Toñi Murcia García (madre)
- Micaela Salas Romera (madre)
- Cati Jordán Cayuela (hermana)
- Ana Alcaraz Quiñonero (dinamizadora)
- Ana García Mellina (dinamizadora)

#### **ASIDO Cartagena**

- Evelyne Pires (madre)
- Ángeles M<sup>a</sup> Leira Navarro (madre)
- Leonor Díaz Martínez (madre)
- Miguel Ángel Santos Bastida (padre)
- M<sup>a</sup> Dolores Martínez Sánchez (madre)
- Ascensión Valverde Méndez (madre)
- Manuela Otón Nieto (dinamizadora)
- Cristina Cardoso Alcaraz (dinamizadora)

#### **ASSIDO Murcia**

- Lourdes García Pérez (hermana)
- M<sup>a</sup> Dolores García Maiquez (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen Martínez Buendía (madre)
- M<sup>a</sup> Magdalena Martínez Belinchón (madre)
- María Matas Wandosell (dinamizadora)



### **A S T R A P A C E**

- Ángel Ferrández Izquierdo (padre)
- M<sup>a</sup> Francisca Martín de Bernardo Aguirre (madre)
- Isabel Martínez Fernández (madre)
- Victoria Moreno Molina (madre)
- Agustina Ruiz Zamora (madre)
- Inés Martínez Pérez (madre)
- José Luis Martínez Bermúdez (padre)
- Juan Martínez Lucas (padre)
- M<sup>a</sup> del Sol Molina Velasco (madre)
- Ana M<sup>a</sup> Bernabé Díaz (madre)
- Margarita Valverde García (madre)
- Presentación Molina Rex (dinamizadora)
- M<sup>a</sup> Luisa Franco Linares (dinamizadora)

### **A S T U S**

- Josefa Carrión Solano (madre)
- Belén Aniorte Clemente (madre)
- Juan José Sancho Díez (padre)
- Mónica Fernández Bernal (madre)
- M<sup>a</sup> Carmen Saura Cánovas (madre)
- Josefa Jiménez Ros (madre)
- Isabel Doménech León (abuela)
- M<sup>a</sup> Jesús Morales López (madre)
- Concepción Moreno García (madre)
- Carmen Carrasco Paredes (madre)
- Mercedes Pérez Baños (madre)
- Villa Valdivia Santiago (madre)
- Juan García Nogales (padre)
- Juana Navarro Pistón (madre)
- Clara Irañeta Lapuente (madre)
- M<sup>a</sup> José Ros Vidal (madre)
- Pilar Hernández Olivares (madre)
- Beatriz Dodero Martínez (madre)
- Juana M<sup>a</sup> Madrid Inglés (hermana)
- Josefa García Egea (madre)
- Ana Belén Jiménez García (madre)
- Ana M<sup>a</sup> Portales González (madre)
- Carmen Fernández Ruiz (madre)
- Begoña Barberá Blesa (dinamizadora)
- M<sup>a</sup> Dolores Albaladejo Galindo (dinamizadora)

### **C E O M**

- Elvira Aliaga Zapata (madre)
- Clotilde Cánovas Ruiz (hermana)
- Elia Marta Gallego Molina (madre)
- Emilio García Oltra (padre)
- Antonio Jiménez Olivares (padre)
- Eustaquia Jiménez Jiménez (madre)
- Teresa Navarro Díaz (madre)
- M<sup>a</sup> Antonia Montoro Marín (madre)
- M<sup>a</sup> Dolores González Paños (madre)
- Trinidad Benzal Encina (madre)
- Consuelo Hernández Riquelme (madre)

- Carmen Pintado García (madre)
- Carmen Galindo Lujan (dinamizadora)
- Cristina Martínez Moreno (dinamizadora)

Coordinadora FEAPS Región de Murcia: M<sup>a</sup> Ángeles García Moreno

## **NAVARRA**

- Ana Abaitua (madre)
- M<sup>a</sup> Jesús Arbeloa (madre)
- M<sup>a</sup> Paz Biedma (madre)
- Ignacio Ibor (padre)
- M<sup>a</sup> Teresa Sola (madre)
- Lidia Caballero (Trabajadora Social)
- M<sup>a</sup> Teresa Goicoechea Biesa (dinamizadora)

Coordinadora FEAPS Navarra: M<sup>a</sup> Teresa Goicoechea Biesa

## **PAÍS VASCO**

### **G O R A B I D E**

- Conchi Sastre Grijalba (madre)
- Itxaso Manzano Martínez (madre)
- Paula Ferreras Rebollo (madre)
- Iñaki Plaza Zumárraga (padre)
- Mariví Ontoria Pérez (madre)
- José Rodríguez Teomiro (padre)
- Emiliano Tadeo Marín (madre)
- M<sup>a</sup> Cruz Morán García (madre)
- Eli Pereda Pereda (madre)
- Yolanda Martínez Nieto (madre)
- Maite Atucha Landeta (madre)
- Nieves Yanguas Pitillas (madre)
- Antonia Blanco González (madre)
- Belén Basterrechea Azueta (madre)
- José M<sup>a</sup> Alberdi Barinaga (padre)
- Teresa Sánchez Blanco (madre)
- Javier Oña Gómez (padre)
- Ana Duarte Morentín (madre)
- Satur Infante García (padre)
- Begoña De la Fuente Orive (madre)
- Tania Pereda Ramírez (dinamizadora)

### **U R I B E C O S T A**

- M<sup>a</sup> Begoña Corral Madariaga (madre)
- M<sup>a</sup> Isabel Echavarrri Bergasa (madre)
- M<sup>a</sup> Concepción Goicolea Laquente (madre)
- Iciar Pérez Bergé (hermana)

- Corina Portugal Álvarez (madre)
- Elena Saiz Zuluaga (madre)
- Ana Bellido Perea (madre)
- Felisa Calleja Macho (madre)
- M<sup>a</sup> Isabel Enríquez Aguirreburualda (madre)
- M<sup>a</sup> Paz Martínez González (madre)
- Marisol Moreno Sánchez (madre)
- Amaya Uriarte Fernández (madre)
- Tatiana Urien Ortiz (dinamizadora)

Coordinadora País Vasco: Tatiana Urien Ortiz (Uribe Costa)



## ANEXO

Participantes en los grupos de trabajo para la elaboración de las ponencias  
(Sólo se reflejan los datos de las personas que han participado en los grupos y de los que constan nombre y apellidos)

<i>FEDERACIÓN</i>	Entidades	Familiares	Profesionales de apoyo	<i>Personas con discapacidad</i>	TOTAL Personas
ANDALUCÍA <sup>1</sup>	<b>6</b>	111	8	2	<b>121</b>
P. ASTURIAS	<b>5</b>	87	5		<b>92</b>
BALEARES	<b>6</b>	53	6		<b>59</b>
CANARIAS	<b>8</b>	82	8		<b>90</b>
CANTABRIA	<b>3</b>	57	4		<b>61</b>
CASTILLA LA MANCHA	<b>4</b>	78	11		<b>89</b>
CASTILLA Y LEÓN	<b>11</b>	255	16		<b>271</b>
CATALUÑA	<b>9</b>	101	10		<b>111</b>
CEUTA	<b>1</b>	32	1		<b>33</b>
EXTREMADURA <sup>2</sup>	<b>3</b>	24	6	17	<b>47</b>
GALICIA <sup>3</sup>	<b>8</b>	122	8		<b>130</b>
MADRID	<b>7</b>	88	13	3	<b>104</b>
MELILLA	<b>1</b>	69	2		<b>71</b>
R. MURCIA	<b>7</b>	64	15		<b>79</b>
NAVARRA	<b>1</b>	5	2		<b>7</b>
PAIS VASCO <sup>4</sup>	<b>2</b>	32	2		<b>34</b>
LA RIOJA	<b>2</b>	24	4		<b>28</b>
C. VALENCIANA	<b>11</b>	187	17		<b>204</b>
<b>Total</b>	<b>95</b>	<b>1.471</b>	<b>138</b>	<b>22</b>	<b>1.631</b>

<sup>1</sup> Andalucía: También familiares y profesionales de nueve entidades cumplimentaron un cuestionario sobre la ponencia de forma anónima.

<sup>2</sup> Extremadura: Además de los dos grupos de autogestores que aparecen en el cuadro, otros grupos de autogestores de seis entidades aportaron sus opiniones; familiares y profesionales de ocho entidades cumplimentaron un cuestionario sobre la ponencia de forma anónima.

<sup>3</sup> Galicia: La Jornadas autonómica de Familias de 2008 se dedicaron a los tres temas de las ponencias. También han aportado sus opiniones cuatro grupos de autogestores de dos entidades.

<sup>4</sup> País Vasco: Otra entidad aportó las conclusiones de sus Jornadas de familia.