

## CONCLUSIONES DEL II CONGRESO NACIONAL DE FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*Extremadura, mayo 2003*

Queridos amigos: Durante estos días 1.006 participantes nos hemos encontrado en 33 actividades entre mesas redondas, conferencias, puntos de encuentro y talleres. 132 de nosotros han actuado como ponentes y moderadores. En el castillo de Las Arguijuelas visitamos en el Zoco los stands de 16 comunidades autónomas y 24 asociaciones.

Además, 9 asociaciones y centros especiales de empleo de FEAPS Extremadura se han ocupado de los regalos, paneles, decoración floral, imprenta, etc.

Y hemos tenido más cosas: conciertos, bailes, sorpresas, teatro...

Hemos convivido y hemos trabajado. Fruto de nuestro trabajo son estas conclusiones, extractadas de las aportaciones que hemos hecho en las mesas redondas y los talleres. Los secretarios nos han hecho llegar sus resúmenes y anotaciones. Este es el resultado.

- *1ª. Cada familia es un sistema diferente donde no existen soluciones mágicas. Las familias y los profesionales tenemos que trabajar juntos desde la confianza y el respeto mutuo.*
- *2ª. Implantar el servicio estable, profesionalizado e integral de apoyo a familias es una tarea pendiente, que el Movimiento Asociativo FEAPS debe afrontar y que debe formar parte de la cartera de servicios, con la misma importancia que los demás. Las administraciones públicas están llamadas a apoyarlo y reforzarlo, sin suplantar el papel de las asociaciones.*
- *3ª. La responsabilidad de la participación no debe recaer del lado de las familias. También la asociación como tal, debe establecer vías accesibles de participación.*

- *4ª. A las madres no les basta con que los padres se limiten a colaborar, quieren que éstos se comprometan a compartir en pie de igualdad las tareas de cuidado de sus hijos. Hombres y mujeres algo tenemos que hacer al respecto, las asociaciones también.*
- *5ª. El apoyo mutuo es una condición necesaria del hecho asociativo. En este sentido, los familiares experimentados han de ejercer la responsabilidad de ayudar a otros más nuevos.*
- *6ª. Los hermanos no heredan la responsabilidad de los padres sobre el hijo que tiene discapacidad intelectual. Si la asumen, será como consecuencia de los valores que hayan incorporado en su vida. En ningún caso, la utilización de los servicios residenciales o de vivienda tiene por qué generar sentimientos de culpabilidad en los hermanos.*
- *7ª. Las familias necesitamos el apoyo de los profesionales y éstos no pueden hacer bien su trabajo sin nosotros, en un marco en el que, desde nuestros respectivos papeles, mantengamos una relación de igualdad. Actitudes recíprocas de empatía y escucha, de respeto, de reconocimiento de esfuerzos y progresos, pueden crear el clima de confianza y aprendizaje mutuo necesarios, para ser realmente eficaces.*
- *8ª. La pareja reflexiona mucho, antes de tener otro hijo ya que, de entrada, existen miedos a que se reproduzca la situación. Activar los recursos que existen para un diagnóstico precoz tranquiliza a la pareja. De este modo pueden vivir con menos angustia el embarazo si se tiene la certeza de que todo va bien. Cuando aparecen los nuevos hijos, la persona con discapacidad intelectual deja de ser el centro de atención y la familia adquiere una mayor normalidad.*
- *9ª. Muchas personas con discapacidad intelectual son capaces de vivir en pareja. Esta situación conlleva un horizonte de felicidad, de plenitud, de posibilidades, y también de riesgos. Que éstos sean mayores o menores dependerá de los apoyos que tanto las familias como las asociaciones estemos dispuestos a poner en juego.*

- *10ª. Las familias anhelamos lo mejor para nuestros hijos y el código ético ayuda a concretar ese anhelo. Pero no de cualquier forma, sino de acuerdo con los valores, principios y normas que compartimos en FEAPS y que hacen compatible nuestra responsabilidad como padres, con el respeto que como personas merecen nuestros hijos con discapacidad. Por eso, en las asociaciones tenemos que ofrecer espacios para que las familias podamos reflexionar sobre nuestros derechos y deberes, y sobre lo que significan los valores a la luz del código ético.*
- *11ª. Hay muchas modalidades de apoyo a las familias. Sin excluir otras, valoramos muy positivamente aquellos espacios que además de compartir experiencias, nos permiten reír juntos y manifestar nuestros sentimientos de forma lúdica.*
- *12ª. Nos preocupa qué va a ser de nuestros hijos con discapacidad cuando nosotros no estemos, pero no queremos sentirnos agobiados por ello. Tenemos la obligación de planificar este futuro. En la medida de lo posible, construirlo en familia y cuando no pueda ser así, utilizar el apoyo que nos ofrecen las fundaciones tutelares.*
- *13ª. Envejecer es una realidad incuestionable y la calidad de vida en la vejez no se improvisa. Las asociaciones tienen que desarrollar programas y servicios pensando en que cada persona envejece de forma distinta, tiene diferentes necesidades y por tanto requiere respuestas específicas.*
- *14ª. Creemos que la vida de nuestros hijos con discapacidad será más plena en la medida en que ellos sean protagonistas de su propia existencia. Familiares y autogestores coincidimos en la idea de que la autodeterminación de la persona para la realización de sus sueños y anhelos, se traduce en una mayor felicidad y calidad de vida. Para ello, debemos implicarnos realmente, evitar actitudes sobreprotectoras y apartar nuestros temores.*
- *15ª. Afrontar y resolver bien la sexualidad de nuestros hijos con discapacidad les ayudará a ser más felices. Para ello necesitamos más información y formación. También necesitamos colaboración*

*de los profesionales y comunicación permanente con ellos y con nuestros hijos con discapacidad.*

- *16ª. Los autogestores nos han dicho: "queremos ser tratados como personas con piernas, cabeza y corazón porque no somos muebles". "Queremos tener una ocupación. Tenemos derecho a un empleo y a manejar el salario que ganamos". "Si queréis saber algo sobre nosotros, no les preguntéis a nuestros padres, preguntadnos a nosotros".*

Al terminar estas conclusiones queremos evocar una frase pronunciada por Federico Carlos Sainz de Robles en la conferencia inaugural:

*"Las cartas de derechos fundamentales no se han atrevido a incluir el derecho a la felicidad. Pero quizá, la clave de este último misterio se encuentre en que los sin voz sean los directamente llamados a la posibilidad de ser felices".*

En Mérida, a 4 de mayo de 2003