FEAPS

Voces

nº 340 Madrid mayo / junio 2003

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL www.feaps.org voces@feaps.org

SUMARIO

POR CALIDAD
Javier Tamarit.
- "Irremediablemente..."

Pág. 2

TRIBUNA
Joan Margarit.
- "Los ojos del retrovisor"

EDITORIAL
Cuatro días magníficos

BREVES EUROPA
Pág. 3

25 años dando Voces: 1994
"Treinta años"
Pág. 4

NUESTRA VOZ
II Congreso de Familias
Pág. 5

ACTUALIDAD FEAPS
Pág. 6 y 7

II Congreso Nacional de Familias. Cáceres, Badajoz y Mérida
Pág. 8, 9, 10 y 16

EL SIGLO XXI
Pág. 11

AÑO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD

ENTREVISTA

Cándido Velázquez-Gaztelu, Vicepresidente de la Mutualidad y Presidente de Autismo España
Pág. 12

PUBLICACIONES
Pág. 13

TERCER SECTOR
Pág. 14

Internet a Voces
Agenda
Pág. 15

RENFE

IBERIA

ASAMBLEA GENERAL

FEAPS aprueba su posicionamiento ante la dependencia

El pasado 27 de abril se celebró la Asamblea General de FEAPS en Madrid. En el acto cabe destacar la intervención al comienzo de la misma de los autogestores, Eduardo Sánchez y Ricardo Peláez.

Desde hace tres años se cuenta de manera activa en las Asambleas de FEAPS con la presencia de autogestores. Eduardo manifestó su satisfacción de pertenecer al grupo de autogestores porque este grupo defiende sus derechos y gracias al mismo se siente una persona normal. Asimismo, agradeció el cambio de nombre de "*retraso mental*" por "*discapacidad intelectual*".

Ricardo Fernández, pionero del grupo de autogestores, como él mismo manifestó, insistió en las ventajas del cambio terminológico y manifestó que se han sentido ayudados por el movimiento asociativo FEAPS. Sin embargo, añadió, "*los políticos se olvidan de este tema hasta que tienen un discapacitado intelectual en la familia*".

En el acto, además de la presentación de la memoria a cargo de los gerentes y presidentes de las federaciones autonómicas, se aprobaron las cuentas de 2002, se expuso el Plan de Acción 2003, se aprobó el presupuesto del presente año y se renovó la Junta Directiva.

Otro de los puntos del orden del día era definir y aprobar la estrategia y posicionamiento de FEAPS ante la dependencia.

Ricardo Peláez, autogestor.

CALIDAD Y CALIDEZ PROTAGONIZARON LAS CUATRO JORNADAS DESARROLLADAS

El II Congreso de Familias reunió en Extremadura a más de 1.000 personas

Bajo el lema "Tres ciudades. Tres compromisos", Cáceres , Bajadoz y Mérida acogieron, del 1 al 4 de mayo, el II Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual.

A lo largo de cuatro jornadas, 1006 participantes tuvieron la oportunidad de asistir a más de treinta mesas redondas, conferencias, puntos de encuentro y talleres, en los que se abordaron desde diferentes perspectivas y enfoques, pero con el común denominador de la calidad y la calidez, la mayoría de los temas que marcan las necesidades de las familias de las personas con discapacidad intelectual.

En el presente número damos carta de protagonismo a este encuentro, al término del cual fueron elaboradas una conclusiones que reproducimos en páginas interiores, que remarcan en primer término que cada familia es un sistema diferente donde no existen soluciones mágicas. Las familias y los profesionales deben trabajar desde la confianza y el respeto mutuo. El Congreso de Extremadura ha sido, por todos los conceptos, un excelente ejemplo.

(sigue en páginas 8, 9, 10 y 16)

II congreso nacional de familias de personas con discapacidad intelectual

REUNIÓN EN MÁLAGA DE MINISTROS DE 35 PAÍSES

El Consejo de Europa acuerda promover el empleo de las personas con discapacidad

Los ministros de 35 países del Consejo de Europa, reunidos en Málaga el pasado 8 de mayo, se comprometieron a elaborar antes de que concluya el presente año 2003, un plan de acción europeo sobre discapacidad , especialmente enfocado a la integración laboral del colectivo, las mujeres con minusvalía, las personas con grandes necesidades y los problemas derivados del envejecimiento de la población. Los ministros coincideron en que el eje de todas las politicas debe ser el acceso al trabajo.

LOGO DE LECTURA FÁCIL

Este pictograma informa que el texto al que acompaña es de lectura fácil. La información que se da en el texto es la misma que en el texto original, pero mediante frases cortas. Cada frase expresa una sola idea. Las palabras empleadas son de fácil comprensión. En muchos lugares de Europa ya se emplea este sistema. Muchas personas, con o sin discapacidad intelectual, manifiestan que les ayuda para estar mejor informados.

2003
el Año Europeo de las personas con discapacidad

Director: Javier López Iglesias.

Coordinación / redacción: Elvira Cabezas.

Redacción: José María Román, Amparo Ferrer, Javier Tamarit, Rosa Pérez Gil, Beatriz Vega y Juanjo Lacasta.

Fotografía: Luis Domingo y Servimedia.

Corresponsales:
Eduardo Bonachera (Andalucía); Marta Campos (Aragón); Elena Farpón (Asturias); Juanjo Sánchez (Baleares); Ana Calvo (Canarias); Cacho Mazo (Cantabria); María Sánchez (Castilla-La Mancha); Elena González (Castilla y León); Anna Creus (Cataluña); Alberto Galet (Ceuta); Nuria Verdiguier (Extremadura); Eunice Mosquera (Galicia); Santiago Urizarna (La Rioja); Helena Fernández (Madrid); Cristina Isla (Melilla); Andrea Álvarez (Murcia); Ana Arizcuren (Navarra); Lucía Soria y Carmen Camargo (País Vasco); Blanca Barberá (Valencia).

Consejo de redacción:
Paulino Azúa, Juan José Lacasta, Javier López Iglesias, María Luisa Ramón-Laca y Javier Tamarit.

Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS)
Depósito Legal: M-23866-1970
Redacción y Administración: General Perón, 32.
Tel.: 91 556 74 13. 28020 Madrid.
E-mail: voces@feaps.org / feaps@feaps.org
http://www.feaps.org

EDITORIAL

Cuatro días magníficos

Del 1 al 4 de mayo. En Extremadura. En tres ciudades, tres compromisos. El mundo FEAPS reunió a mas de mil participantes, la mayoría familiares de personas con discapacidad intelectual. También hubo una nutrida presencia de éstas, las verdaderas protagonistas de nuestro trabajo.

FEAPS Extremadura, responsable de la organización y sobre cuyos miembros recayó el peso del Congreso, preparó un programa de actos orientado en su conjunto a propiciar un encuentro en el que, además de su contenido técnico, diese ocasión a la convivencia, al conocimiento y reconocimiento de las familias como elemento motor del movimiento asociativo.

Para ello, el Congreso comenzó con un primer día de convivencia en el castillo de las Arguijuelas. Hubo de todo: convivencia, juegos, buen humor y gastronomía.

No es extraño que, ya en Cáceres, el primer día el Congreso estuviese encarrilado hacia lo que, en los tres días siguientes, se puso de relieve: el deseo de las familias de analizar sus problemas, de transmitir la tecnología elaborada en su ámbito -primera red de solidaridad- y de hacer patentes las cuestiones a las que las asociaciones en su conjunto tienen que hacer frente: reconocer a la familia como la primera suministradora de apoyos hacia la persona con discapacidad intelectual y conseguir que este núcleo familiar tenga en su conjunto la estabilidad emocional que necesita.

Y lo tenemos que hacer todos juntos, sin dejar a nadie en el camino. Lo expuso gráficamente el Presidente Rodriguez Ibarra en el acto de inauguración con su imagen de los moteros, que se esperan unos a otros, que se ayudan si alguien tienen problemas. A lo mejor llegan más tarde, pero llegan todos juntos.

En la conferencia inaugural, Federico Carlos Sainz de Robles, con la sensibilidad y la proximidad a las que nos tiene acostumbrados, habló de los avatares de las primeras asociaciones, de los que, aparentemente, no tienen voz y, sin embargo, tienen tanto que decirnos, de felicidad,...

El convento San Francisco fue testigo ese día de la puesta en común de experiencias sobre los más diversos temas que, bajo el lema "Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual" podrían resumirse en ¿qué hacen los demás, asociaciones, profesionales, etc. por las familias, y qué hacen las familias por los demás para, juntos mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual?

"Superar las fronteras de la discapacidad" concitó a los congresistas en Badajoz para analizar nuevos retos: la autonomía de vida, el derecho al trabajo, la sexualidad y el envejecimiento nos hacen encarar situaciones que, no por conocidas y vividas en bastantes casos, proponen la reflexión sobre cómo corregir situaciones, enderezar rumbos y reafirmar a la persona con discapacidad como el protagonista de su propia existencia.

El teatro romano de Mérida fue testigo de que queremos "Construir un futuro con las familias". En una escenificación protagonizada por las propias familias, pudimos escuchar testimonios y vivencias del pasado, del hoy y de cómo quieren vivir los padres el futuro de sus hijos. También conocimos el diseño del servicio de Apoyo a Familias sobre el que FEAPS está trabajando, que deberá ser considerado como un servicio en pie de igualdad con los existentes, y pusimos en común las conclusiones de los diferentes grupos de trabajo.

Este Congreso ha sido producto de muchos esfuerzos, no sólo desde el punto de vista de la organización, sino de todos y cada uno de los participantes. Las UDS han sido capaces de coordinar los contenidos de programas, las federaciones y asociaciones han dado lo mejor de sí para propiciar la participación, y las familias han puesto todo su entusiasmo en estar presentes en este encuentro.

Pero no puede quedar ahí. El pulso de los protagonistas y de sus familias no puede perderse. El Congreso virtual que se celebró días antes, puede ser un excelente modelo a seguir para propiciar la participación, para que estos días de convivencia, de reflexión y debate no tengan que esperar dos o tres años, hasta la próxima vez que nos volvamos a ver. Los padres y las madres tienen mucho que decir y deben decirlo. Y los profesionales escucharles y actuar en consecuencia, trabajando juntos desde la confianza y el respeto mutuo.

Para ello, la organización en su conjunto debe prepararse a fondo. La implantación de servicios de apoyo bien estructurados constituyen un reto de futuro importante. FEAPS es un movimiento de familias. Que se note cada día más.

Se celebró el II Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual. Fue en Extremadura, en las ciudades de Cáceres, Badajoz y Mérida. Asistieron más de 1000 personas de toda España. En el primer día hubo una fiesta con juegos y cada comunidad llevó cosas típicas para comer. Todo estaba buenísimo. En los dos días siguientes los familiares y las personas con discapacidad hablaron de sus problemas. Explicaron cómo quieren vivir hoy y, sobre todo, cómo quieren hacerlo en el futuro. El Acto de Clausura fue en el Teatro Romano de Mérida. Hubo teatro, música y se leyeron las conclusiones del Congreso. Todo el mundo dijo que el Congreso fue estupendo. Que habían pasado cuatro días magníficos.

Tribuna

Miradas literarias a la discapacidad intelectual
(Recientemente FEAPS-Principado de Asturias ha promovido y editado la obra "Miradas Literarias a la Discapacidad Intelectual" en la que recoge textos de diez autores con el deseo de, -como se puntualiza en la presentación del libro-, "provocar un clima propicio a la reflexión y a la observación facilitando a la vez espacios nuevos en la cultura y en la literatura de modo que podamos sentir emociones desde las palabras y a través de los silencios que éstas mismas expresan... un clima para mirar los sucesos que nuestros protagonistas, las personas con discapacidad intelectual, viven cada día desde el papel que les corresponde en esta sociedad". El texto que reproducimos forma parte del mencionado libro).

Joan Margarit.
Poeta y arquitecto

Los ojos del retrovisor

Los dos nos hemos ido acostumbrando,
Joana, a que esta lentitud,
cuando al bajar del coche, apoyas las muletas,
despierte los abstractos insultos de los claxones.
Me hace feliz tu compañía,
la sonrisa de tu cuerpo tan lejano
de lo que siempre se llamó belleza,
la penosa belleza tan distante.
Yo la he cambiado por la seducción
de la ternuta liuminando el hueco
que la razón dejó en tu rostro y, siempre,
cuando me miro en el retrovisor,
veo unos ojos que no reconozco,
pues brilla en ellos el amor dejado
por las miradas, y la luz, la sombra
de todo cuanto he visto,
y la paz que me da tu lentitud,
que está dentro de mí.
Tan grande es su riqueza
que no parecen míos los ojos del espejo.

BREVES EUROPA

Jornada sobre el proyecto europeo "Las Personas con Discapacidad Intelectual como consumidores de bienes y servicios"

Se han celebrado en Madrid y Barcelona esta jornada formativa en la que se han formado 62 profesionales del mundo de la discapacidad intelectual, con el objetivo de mostrar líneas sobre cómo orientar a las Personas con discapacidad intelectual como consumidores de bienes y servicios, acerca de sus derechos, de cómo comparar y elegir aquellos que responde a sus necesidades.

Seminario Europeo sobre Discapacidad Intelectual y Programas de Juventud
Valladolid, 28-30 Marzo 2003

En este Seminario coordinado y organizado por ASPRONA Valladolid, entidad miembro de FEAPS Castilla y León, se dieron cita cuatro redes europeas sobre discapacidad (Inclusion Europe, Together in Europe, European Disability Forum and Disability) que presentaron sus proyectos y experiencias junto con el intercambio y la participación de 16 países europeos y 30 asociaciones europeas del campo de la discapacidad.

Durante el encuentro se discutió sobre las dificultades que las personas con discapacidad tienen para acceder al programa europeo de juventud, donde no se tienen en cuenta las necesidades y apoyos que la persona con discapacidad necesita para poder acceder a este programa en igualdad de condiciones que otros jóvenes europeos. Como resultado de esta discusión, se elaboró un documento con aspectos que harían más accesible el programa europeo de juventud a las personas con discapacidad.

Exposición de Arte Itinerante

Con motivo del Año Europeo de la Discapacidad, Inclusion Europe ha organizado una exposición de arte itinerante formada por 50 obras de artistas europeos con discapacidad intelectual y que visitará 15 capitales de países europeos durante el 2003. 5 de las obras expuestas son de artistas españoles.

En España la exposición podrá ser visitada desde el 22 de septiembre hasta el 3 de octubre en Madrid, en la Sala de Exposiciones "La Lonja" de la Casa del Reloj (*Paseo de la Chopera, 10*).

II CONGRESO NACIONAL DE FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

(viene de la primera página)

II Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual

Las ciudades extremeñas de Cáceres, Badajoz y Mérida fueron escenario, entre los días 1 y 4 de mayo, del II Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual, un encuetro que reunió, bajo el lema "Tres ciudades. Tres Compromisos", a más de mil participantes.

Bajo la organización de FEAPS Extremadura, el programa desarrollado propició un encuentro en el que a través de treinta y tres mesas redondas, conferencias, puntos de encuentro y talleres, -en los que actuaron como ponentes y moderadores 132 profesionales, familiares y autogestores- , se abordaron no sólo temas de contenido técnico, sino tambien foros de convivencia y debate, y espacios para la diversión. En suma, un Congreso en el que una vez más se constató que las familias son elemento motor esencial del movimiento asociativo.

La primera jornada del Congreso se celebro en el castillo de las Arguijuelas, próximo a Cáceres, en donde entre juegos, teatro y gastronomía hubo opción a visitar los stand en los que exponían sus productos y actividades veinticuatro asociaciones de dieciseis Comunidades Autónomas.

El acto inaugural contó con la participación, entre otras personalidades, del presidente de la Junta de Extremadura, Juan Carlos Rodríguez Ibarra, que señaló que lo importante es que cale en la sociedad la idea de que la convivencia en igualdad no es posible si excluimos a las personas que tienen más necesidades.

Por su parte, el presidente de FEAPS, Pedro Serrano, recordó que "*los derechos de las personas con discapacidad constituyen el gran congreso de nuestra vida*" *y que hay que hacer esfuerzos para homogeniezar los servicios y que la calidad de vida de las personas con discapacidad no dependa de la Comunidad Autónoma o el ámbito en el que viva*". Finalmente recordó que FEAPS nació como grupo de ayuda y de apoyo mutuo y "*eso lo seguiremos potenciando*".

Bajo el titulo "*Memoria y esperanza de las familias de las personas con discapacidad intelectual*" el abogado y ex-presidente del Tribunal Constitucional, Federico Carlos Sainz de Robles, remarcó el derecho a la calidad de vida y a la felicidad de los más indefensos, y la necesidad de recuperación del papel protagonista y central de la persona con discapacidad, "*el acceso al protagonismo de las propias personas afectadas es un logro esencial de los últimos años por el que deberemos seguir luchando, ese es un claro motivo de esperanza*", concluyó.

"los derechos de las personas con discapacidad constituyen el gran congreso de nuestra vida"

La calidad en la atención, la posibilidad de tener más hijos, la familia como agente de cambio social, el derecho de las persona con discapacidad a trabajar y a gastar el dinero que gana, la sexualidad, el papel de las Administraciones Públicas, el entorno, o el futuro, fueron algunos de los temas abordados en las mesas redondas.

Los talleres se centraron, entre otros aspectos, en los problemas de conducta, en el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, y en el estres familiar, especialmente el de la madre como cuidadora principal.

Tuvieron también una excelente acogida los puntos de encuentro simultáneos, espacios en los que familiares y profesionales tuvieron la oportunidad de conversar e intercambiar puntos de vista sobre los diferentes temas objeto de mesas y talleres.

El Congreso se cerró con una emotiva sesión en el Teatro Romano de Mérida en el que hubo una representación teatral con la participación de familias que expusieron sus propios testimonios, un concierto de la Coral Ars Nova, de Plasencia, la vista al Museo Nacional de Arte Romano de Mérida y la lectura de las conclusiones elaboradas por los secretarios de las diferentes sesiones.

LOS PADRES OPINAN

¿Qué es lo que más te ha gustado de la inauguración?

- Yo me quedaría con la intervención del presidente de FEAPS, Pedro serrano que ha resaltado la importancia del papel de las madres en las familias, calificándolas de heroínas.

Carmen March, FEAPS Comunidad Valenciana

¿Con qué te quedarías de la inauguración del Congreso?

- Sin duda alguna con la conferencia de Federico Carlos Sainz de Robles. Ha sido emocionante, sentía lo que estaba diciendo y me identificaba con él porque yo también lo había vivido.

Pilar García, FEAPS Asturias

¿Con qué idea te has quedado de este Congreso de Familias, y sobre todo de la inauguración?

- Que hay que seguir luchando por los discapacitados que también tienen voz y voto aunque no se puedan expresar.

Josefa Gil, FEAPS Castilla y León

¿Que opinión te merece este Congreso?

- Es un foro para el intercambio de experiencias entre padres. Me he dado cuenta de que tenemos un sentimiento común entre todos y que no estamos aislados.

Andrés Lovato, FEAPS Extremadura

¿Con qué frase te quedarías de la inauguración?

- Con la que ha dicho Federico de "todo para el pueblo pero sin el pueblo" haciendo un símil con "todo para el discapacitado pero sin el discapacitado" refiriéndose a la necesidad de contar con ellos, con su voz y transmitirla a través de las familias.

Nati Carbonell, FEAPS Comunidad Valenciana

¿Que destacarías de la inauguración del Congreso?

- Como madre me ha encantado la ponencia de Federico. Es un hombre no paternalista, que eso tampoco nos gusta a las familias, que está en la línea actual.

Gracias al cargo que tiene y a su ocupación ha puesto todo su conocimiento al servicio de su hijo y en favor de esta causa, lo cual es importantísimo.

Piedad, FEAPS Andalucía

¿Que destacarías del Congreso?

- Estoy ilusionada con compartir todo lo que tenemos en común los padres. Este encuentro en maravilloso.

Carmen Cardona, FEAPS Andalucía

¿Qué te ha parecido el Congreso?

- El Congreso me ha parecido maravilloso sobre todo la ponencia de los autogestores.

Considero que los autogestores son un gran paso adelante dentro del mundo de la discapacidad para sacar adelante también a todos los discapacitados.

David Sifres, FEAPS Comunidad Valenciana, autogestor

Blanca Barberá

ENTREVISTA

MATILDE VIVAS, COORDINADORA TÉCNICA DEL CONGRESO

"Hay que seguir dando todavía más participación a las familias"

Matilde Vivas es Coordinadora del Área de Familias de FEAPS Extremadura y responsable técnica del Congreso.

¿Cuál es su balance del Congreso?

- Positivo. Creo que lo importante es el balance de los asistentes y, por lo que hemos podido oir, la primera valoración de las familias ha sido muy positiva. El primer día posibilitó un espacio más informal de convivencia entre todos que resultó muy interesante. Por lo que respecta al programa de ponencias, han sido muchos los que han resaltado la calidad de muchas de las que se han desarrollado, tanto por lo que respecta a mesas redondas como a talleres.

Es decir, si recogemos el sentir de los asistentes, creo que podemos estar bastante satisfechos.

¿Destacaría alguna conclusión en especial?

- Sin duda, que hay que seguir dando y dar todavía más participación a las familias. El movimiento FEAPS tiene que potenciar todavía más este tipo de encuentros. Las familias necesitan ser escuchadas y por ello en futuras ocasiones deberían ampliarse los espacios de debate. En futuros congresos debería contemplarse esta mejora. Las familias vienen con ganas de que se les dé respuesta a algunas o a muchas de sus necesidades. Es evidente que no se pueden dar soluciones particulares a cada una de las necesidades, pero si permitir que las sesiones de debate posibiliten el plantear en términos globales algunos de esos problemas.

En su experiencia, ¿constata una evolución en el ámbito familiar con respecto al movimiento asociativo?

- Por supuesto que sí. Lo he vivido personalmente. Cuando empecé a trabajar en el año 1995 los programas de familias eran escasos e insuficientes. A raiz de la extensión del programa de familias a nivel nacional se ha tomado conciencia de que es necesario trabajar con las familias en paralelo con el trabajo que se realiza con las personas con discapacidad intelectual. Creo que la evolución en el apoyo a familias en los últimos años ha sido muy considerable, lo que se ha visto reflejado es el diseño de un modelo de servicios de atención a familias en FEAPS de un gran interés.

II CONGRESO NACIONAL DE FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ENTREVISTA

DIEGO GALLEGO, COORDINADOR LOGÍSTICO DEL CONGRESO

"Un Congreso como el celebrado permite constatar que no estamos solos"

¿Ha visto compensado el considerable esfuerzo que demanda un Congreso como el celebrado?

- A nivel personal he tenido una compensación máxima. Ha habido un esfuerzo pero hemos tenido una respuesta extraordinaria a ese esfuerzo. Había en principio unas previsiones que incluso podían parecer un poco exageradas, pero la realidad ha superado esa previsión. ¿Qué más podemos pedir? No hay cosa más gratificante que las familias hayan dado respuesta a nuestro trabajo. Hemos podido captar, a través de las encuestas previas, de los encuentros virtuales y de la página web, algunas de las necesidades de las familias y la respuesta ha sido esta excelente participación.

¿Cuáles de esas necesidades, que el Congreso ha puesto de manifiesto, destacaría?

- Cada familia tiene y vive un caso particular, que es su propio caso. Pero a nivel general diría que son muy positivas actividades como las que hemos vivido porque permiten hablar y debatir sobre temas que a unas o a otras familias les resultan no sólo interesantes, sino necesarias.

¿Por qué cree que es necesario un congreso de estas características?

- Al margen de que en el fondo vayas buscando tu respuesta concreta a tu caso concreto, a tu pregunta concreta, es incuestionable que se necesitan foros de encuentro y de debate como el que hemos celebrado en Extremadura. Cada uno puede comprobar que su realidad no es una realidad aislada, sino que es una realidad de muchos.

Si yo digo movimiento FEAPS, ¿usted que dice?

- El movimiento FEAPS es para mi un sentimiento que me va dictando cosas. Llevo poco tiempo en él, pero el suficiente como para saber que estamos ante una estructura muy positiva.

ENTREVISTA

MANUEL LÓPEZ RISCO, PRESIDENTE DEL COMITÉ ORGANIZADOR DEL CONGRESO

"Calidad y calidez son dos aspectos que han presidido el II Congreso Nacional de Familias"

Manuel López Risco, presidente de FEAPS Extremadura y de CERMI Extremadura, destaca en la presente entrevista, en su calidad de presidente del Comité Organizador del Congreso, los aspectos esenciales de las jornadas vividas.

En el Acto Inaugural y dirigiéndose a los congresistas dijo: "No volveréis de Extremadura con las manos vacías". En su opinión, ¿qué se han llevado del Congreso los asistentes?

- Aún es pronto para valorar las opiniones de todos los asistentes al Congreso, aún así, las impresiones recibidas de algunos de ellos se pueden resumir en calidez por la buena acogida y los marcos en los que se han desarrollado las jornadas del Congreso y calidad por la presencia de importantes ponentes que han demostrado sus conocimientos e investigaciones en la materia, así como familias que han aportado su experiencia, esperanza e ilusión a otras familias que comparten sus mismas necesidades. Además creo que se han llevado grandes amigos y una imagen de Extremadura trabajadora, cordial y solidaria.

Personalmente, ¿ha visto compensados los esfuerzos que demanda la organización de un encuentro multitudinario como el celebrado?

- Que duda cabe que reunir a más de mil personas procedentes de todas las Comunidades Autónomas, en tres ciudades diferentes, supone un gran esfuerzo organizativo, que a día de hoy podemos asegurar que ha merecido la pena. El hecho de encontrarnos y compartir en diferentes espacios nuestras inquietudes, esperanzas y deseos de seguir luchando porque las personas con discapacidad intelectual tengan la calidad de vida que se merecen, ha sido un reto gratificante para todos los que conformamos FEAPS Extremadura.

Humildemente hemos hecho todo lo posible por hacer realidad el lema del Congreso *Tres ciudades, Tres compromisos* y de luchar por avanzar en la consecución de los compromisos contraídos referidos a convivir y compartir; Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias; Traspasar las fronteras de la discapacidad, y construir el futuro con las familias.

Decir familias y movimiento FEAPS es, en su opinión, referirse ¿a qué aspectos esenciales ?

- Decir familias y movimiento FEAPS es referirse a una misma identidad, es decir lo mismo. Las familias son las que conforman la base de nuestro movimiento asociativo, y sin ellas no tendría ningún sentido el trabajo que realizamos. Es necesario una participación activa de las mismas en todos los procesos de calidad en los que estamos inmersos. Las familias quieren ser escuchadas por lo que es necesario habilitar espacios en los que expresen de viva voz sus miedos, inquietudes, etc. Entre todos tenemos que avanzar en el modelo de familias que nos haga ética y técnicamente más eficaces y felices.

¿Hay algún aspecto que quisiera resaltar de un modo especial de todo lo acontecido y vivido en el Congreso?

- Me es muy difícil contestar a esa pregunta, ya que resaltaría casi todo. Por eso, si no te importa, lo que quisiera resaltar es mi agradecimiento y felicitación a todas las instituciones y personas que han hecho posible la participación de las familias, el clima de amistad y fraternidad que flotaba en el ambiente, las aportaciones de todas las federaciones al zoco y a las degustaciones, el trabajo de los coordinadores de familia y gerentes nacionales, la rigurosidad de las exposiciones

de los ponentes y el interés de las preguntas, el trabajo de los técnicos de la Confederación y de FEAPS Extremadura. Creo en definitiva, que hemos aprovechado el tiempo y conseguido unas magnificas conclusiones, que servirán de guía para el futuro. Y si el acto de inauguración y la Conferencia inaugural, fueron solemnes y entrañables, la Clausura en el Teatro Romano de Mérida, con la participación de las familias construyendo su propio futuro, el futuro FEAPS, resulta algo inolvidable.

ENTREVISTA

PEDRO SERRANO, PRESIDENTE DE FEAPS

"El Congreso ha sido una gran coral con muchas voces"

¿Qué ha supuesto para el movimiento FEAPS el II Congreso de Familias celebrado en Extremadura?

- Que en torno a mil familias hayamos dado cita en Extremadura, compartido experiencias, escuchado otras realidades, participando activamente, aportando nuestras ideas y sentimientos, es demostrarnos la necesidad de unión y el papel y el movimiento familiar tiene que tener en el mundo FEAPS.

Si hubiera que destacar, sobre los demás, un solo aspecto o conclusión, ¿a qué habría que aludir?

- Destacaría la asunción de los valores que FEAPS defiende. Ha sido una gran coral con muchas voces. Se han dicho muchas cosas importantes, expuesto carencias, puesto sobre la mesa dudas e incertidumbres pero siempre manteniendo el mismo acorde, la misma melodía.

Otro aspecto a destacar, es que las familias nos hemos dado cuenta de nuestro papel protagonista, tanto en la defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad intelectual, como ser un instrumento de ayuda mutua y medio necesario en la búsqueda de nuestra propia calidad de vida.

En el acto de apertura señaló que hay que hacer esfuerzos para homogeneizar, a nivel estatal, los servicios y que la vida de las personas con discapacidad intelectual no dependa de la comunidad en la que viva. ¿Podría ampliar este mensaje?

- Lo que hemos pretendido con nuestro mensaje es por una parte manifestar nuestra legitima aspiración a que las atenciones básica a las personas con discapacidad constituya el cuarto eje del ESTADO DE BIENESTAR, junto a la sanidad, educación y régimen de pensiones. Esta garantía, requiere homogeneizar los servicios y parámetros a aplicar. Si esto no lo conseguimos se agudizarían las diferencias entre comunidades e incluso en cada una de ellas el distinto trato de las personas que viven en el mundo rural frente al movimiento urbano.

¿Cómo observa la situación de FEAPS en el momento actual?

- De FEAPS, como movimiento de familias ya hemos hablado. Como prestador de servicios el trabajo en red con todas las federaciones y asociaciones nos permiten cada día dar mejor respuesta ante los retos de la dependencia. Ahora bien, ante los tiempos de incertidumbre en que vivimos debemos esforzarnos no solo en constituir un movimiento sólido sino también en asegurar la calidad de los servicios a prestar siempre bajo una perspectiva ética exigente. Es nuestro hecho diferenciador.

¿Cuáles son los grandes retos pendientes?

- Somos un resultado cultural. Son muchas asociaciones que nacieron bajo condicionantes dispares y distintas representaciones. Ser capaces de compartir en la diversidad los mismos valores y principios, mantener los mismos criterios de buen hacer y aspiraciones éticas, es un reto ineludible en el que debemos seguir trabajando.

Por otra parte no podemos olvidar que el gran reto pendiente que FEAPS sigue reclamando, es conseguir la debida calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Y en esto, nos queda todavía un largo camino que recorrer.

-II Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual-

CONCLUSIONES

Las presentes conclusiones son fruto de las aportaciones, resúmenes y anotaciones de los secretarios de las diferentes mesas redondas y talleres.

1.

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.

2.

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.

3.

La responsabilidad de la participación no debe recaer del lado de las familias. También la asociación como tal debe establecer vías accesibles de participación.

4.

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.

5.

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.

6.

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 tienen por qué generar sentimientos de culpabilidad en los hermanos.

7.

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.

8.

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.

9.

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.

10.

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.

11.

Hay muchas modalidades de apoyo a las familias. Sin excluir otras, valoramos muy positivamente aquellos espacios que además de compartir experiencias, nos permiten reir juntos y manifestar nuestros sentimientos de forma lúdica.

12.

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.

13.

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.

14.

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.

15.

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.

16.

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".

Estas conclusiones fueron leídas por el presidente del Comité Organizador del Congreso, Manuel López Risco, que al concluir su lectura rescató 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".