



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



**APORTACIONES DE LAS FAMILIAS DE FEVAS A LA
PONENCIA LA FAMILIA EN EL PROYECTO
SOCIAL
CONGRESO DE FAMILIAS DE FEAPS
(Valencia, 12-14 de junio)**

LA FAMILIA EN EL PROYECTO SOCIAL



BLOQUE 1: ¿CONOCEMOS NUESTRO ENTORNO?

¿Sabemos qué organizaciones o entidades se encuentran también en nuestra localidad? Nombrar o citar algunas.

Sí conocemos algunas de las entidades con presencia en nuestro entorno: Fundación Síndrome de Down, Gizatiar, Aspace, Bizkel, Cáritas, Cruz Roja, Dya, Club del Jubilado, ONCE, Asebi, Apsoriasis, Aloban, Ahida, OCU, Andrak, Emakunde

¿Con cuáles podríamos colaborar? ¿Cómo o en qué temas podríamos colaborar?

Podríamos colaborar con todas las organizaciones que trabajan en nuestro entorno ya que la gran mayoría defienden los derechos de colectivos en situación de desprotección (personas con discapacidad, personas en riesgo de exclusión, personas con drogodependencias, mujer, tercera edad, etc.). Además, tenemos temas comunes en los que podríamos trabajar en red para hacer una mayor presión ante las administraciones públicas, optimizar esfuerzos y recursos, sensibilizar a la sociedad ante la diferencia, conseguir instalaciones adecuadas para reuniones, actos culturales, etc.

¿Nos importa lo que les pasa a esos otros colectivos?

Claro que nos importa lo que les sucede a otros colectivos, 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.

Cuesta satisfacer las necesidades propias como para preocuparte por las de otros colectivos.

Cuando te unes con otros lo haces por necesidades comunes. Eres más sensible a otras realidades y te implicas en otras cosas por tu situación concreta.

¿Conocemos sus necesidades? ¿En qué trabajan y qué proyectos tienen?

Conocemos sus necesidades de manera superficial a través de los medios de comunicación, charlas puntuales a las que acudimos, etc.

¿Colaboras con ellos de alguna forma?

Colaboramos económicamente en campañas, cuestaciones, etc. También participamos como usuarias en asociaciones de mujer y culturales asistiendo a charlas, cursos, etc. si bien no colaboramos con ellas.

¿Tenemos problemas o necesidades en común? ¿Cuáles son?

Suponemos que las necesidades y las carencias básicas son las mismas en la mayoría de los colectivos: económicas, sanidad, educación, voluntariado, aceptación social, etc.

Hasta ahora, ¿crees que nos hemos unido para resolver problemas que nos afectan a todos: sanidad, educación, empleo...? ¿Por qué?

Hasta ahora no nos hemos unido, ni tan siquiera nos hemos escuchado nunca, ya que no nos hemos ocupado de crear foros en los que compartir nuestras dificultades y necesidades. Vivimos en una sociedad en la que sólo nos preocupamos por nosotros y no por los demás.

Por ejemplo, podríamos unirnos para reivindicar carencias en servicios como la sanidad, es algo universal o, al menos, debería serlo. Aún queda mucho por hacer en odontología, coordinación entre médicos...La sanidad parece que está cubierta pero, por ejemplo, el psicólogo no lo está, ni el logopeda, ni psicomotricidad, ni estimulación.

No nos juntamos con otros para resolver estos problemas.

Podríamos unirnos con otros colectivos dentro de la discapacidad pero podemos correr el riesgo de ser "los patitos feos" de la discapacidad. El colectivo de las personas con discapacidad física y sensorial está en mejor situación que nuestros hijos. Ellos tienen necesidades muy uniformes; en cambio, nuestros hijos son muy diferentes unos de otros. Sus necesidades son muy variadas y, aún así, también necesitan de "una rampa" para seguir viviendo su vida.

Las necesidades de las familias dependen de la edad de los hijos. Van en relación con el ciclo vital de éstos. En estos momentos tenemos la necesidad de sociabilizar a nuestros hijos, de conseguir la normalización (por ejemplo, en el tiempo libre), y seguimos necesitando una educación y una sanidad de calidad.

¿Cómo podemos crear redes de apoyo y alianzas con otras entidades, personas...?

Invitando a otros a nuestras jornadas de puertas abiertas para darles la oportunidad de que nos conozcan, creando plataformas municipales en las que participemos el máximo número de colectivos del municipio, etc.

Son de gran eficacia las plataformas compuestas por diferentes colectivos. Todos tenemos un objetivo común: ser ciudadanos de pleno derecho. Y muy cerca unos de otros, estamos poniendo en marcha programas muy similares, sin conocimiento de la existencia del que está al lado. Hace falta una transferencia importante de conocimiento e información con lo que doblamos esfuerzos. No hacemos un esfuerzo por optimizar los recursos

Tenemos que contar con sindicatos y con partidos políticos porque así nuestras necesidades llegarían al parlamento.



BLOQUE 2: ¿CÓMO PODEMOS CONTRIBUIR/INFLUIR NOSOTROS EN ESE ENTORNO?

¿Qué valor añadimos las Asociaciones a la sociedad donde vivimos? Y si no estuviéramos, ¿qué cuestiones no echaría de menos la sociedad si no existieran las Asociaciones?

Somos un valor fundamental porque:

- Damos testimonio de solidaridad.
- Paliarnos e intentamos dar solución a un problema que pertenece a la sociedad, como es atender al colectivo de personas con discapacidad intelectual y sus familiares.

- Generamos riqueza: creamos puestos de trabajo.
- Somos un cauce de participación social a través del voluntariado.

Pero si no existiéramos la Administración tendría que asumir un mayor coste para atender a este colectivo. Pero la sociedad no nos echaría de menos, tan sólo lo notarían las personas con discapacidad intelectual y sus familiares.

¿En que cosas de nuestra localidad deberíamos participar más las Asociaciones?

Deberíamos aprovechar para tener más presencia en las actividades de la localidad: fiestas, actividades culturales, etc.

¿Cómo podemos desde las Asociaciones contribuir a mejorar la localidad en la que vivimos?

Podemos contribuir denunciando situaciones injustas: discriminación, barreras arquitectónicas, sociales, etc.

¿Qué pueden aportar las familias de las personas con discapacidad a la sociedad donde viven?

Podemos aportar mucho. Demostramos todos los días la capacidad, la fuerza de haber asumido nuestro problema, el amor que sentimos por nuestros hijos/as, y la responsabilidad de atenderlos. Las mujeres somos las que llevamos todo el peso... En definitiva, damos una lección de supermadres porque hacemos lo mismo que el resto de familias del entorno y, además, la tarea de atender a una persona con discapacidad intelectual. Sabiendo llevarlo y demostrando los valores que exigimos con el ejemplo.

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. Debemos tener en cuenta que tiene que haber un relevo generacional. Pero el movimiento asociativo se está parando. Ahora esperamos a la inercia de la administración. Las asociaciones están atadas a la administración porque son ellas las que dan el dinero.

Tenemos que fomentar la idea de UNA CIUDAD PENSADA PARA TODOS. (Adaptación de medios de transporte → La reivindicación en un tema concreto finalmente sirve para muchos más que en un principio no se tenían en cuenta → "de petición de colectivo de discapacidad física, el beneficio se está haciendo extensible a madres con carritos").

¿Qué cosas del entorno donde vivimos deberían cambiar? ¿Cómo podemos hacerlo desde nuestra Asociación?

Deberían cambiar muchas cosas: las barreras arquitectónicas, la poca normalidad en el trato, las faltas de respeto hacia la persona con discapacidad intelectual, etc.

Por ejemplo, habría que extender las buenas prácticas, compartir las experiencias de otros países para tener modelos que luego podamos reivindicar aquí. El problema es que no tenemos un conocimiento del mundo que nos rodea. Vivimos en un estado de bienestar y esto nos adormece.

Uno de nuestros principales retos es reconocer e interiorizar la importancia del colectivo, del grupo grande, y cómo incidiendo y luchando por la colectividad se consiguen beneficios a nivel personal.

¿Debemos seguir siendo reivindicativos desde las Asociaciones? ¿Qué tenemos que seguir reivindicando?

Creemos que la participación ha descendido por dos motivos:

1. La Administración cubre las necesidades básicas del colectivo y esto ha hecho que hayamos perdido fuerza reivindicativa; nos ha llevado a un mayor conformismo porque ya nos dan algo y no continuamos pidiendo cambios o mejoras.
2. Comparativamente, ahora estamos mucho mejor que antes. La carencia en cuestiones básicas nos hace movilizarnos mucho más. Nos dan aquello que antes no teníamos y nos vamos acomodando.

Pero, por supuesto, que debemos seguir reivindicando. Hemos conseguido mucho, pero todavía nos queda mucho por conseguir. Tenemos la sensación de que hemos conseguido mucho muy rápido y que nos hemos estancado. Los nuevos logros van más despacio.

Algunas de las cosas que debemos seguir reivindicando son:

- Acceso al mercado laboral con apoyo
- Aceptación social real

¿Qué estrategias de reivindicación podríamos llevar a cabo desde nuestra Asociación? ¿Cómo vamos a lograr llevarlas a cabo de manera unida y coordinada? ¿Conocemos los cauces que debemos seguir en nuestra Asociaciones para proponer cosas? ¿Cómo vamos a ponernos de acuerdo? ¿A quién vamos a dirigir nuestras reivindicaciones?

La estrategia más eficaz está en el diálogo y la reivindicación. En definitiva, la presión a la administración. Debemos hacer encuentros de familias en los que se tomen decisiones a partir del debate de los diferentes puntos de vista.

Sí conocemos los cauces que debemos seguir desde las asociaciones para proponer cosas: la Asociación, la asamblea general, Fevas y Feaps. Reivindicamos que la Federación y la Confederación hagan su trabajo de representación y logro de mejoras, así como de reivindicación a las instituciones públicas.

¿Qué debilidades tenemos en la Asociación a la hora de influir, por ejemplo, en los procesos de creación de nuevas leyes o normas? ¿Cómo podemos superar esas debilidades y convertirlas en fortalezas?

Algunas debilidades que tenemos en la Asociación para influir en los procesos de cambio son:

- No siempre la Junta Directiva conoce el sentir real de los socios.

- A veces la Junta tiene las manos atadas y no puede actuar ya que la Administración decide.
- En la Asamblea General casi nadie opina porque hablar en público aporta inseguridad.
- La Junta Directiva resulta lejana para las familias, aun sabiendo que ellos son familiares.
- Estamos cansados. No sabemos por dónde tirar. Necesitamos que alguien nos guíe. Sentimos que estamos pidiendo favores.

Podemos superar estas debilidades y ser fuertes para hacer presión si:

- Aumentamos la participación en las Asambleas Generales.
- Formamos grupos de trabajo con fines reivindicativos.
- Promovemos una visión de la Junta más cercana.

¿Cómo afecta toda esta situación a nuestra Asociación?

Los primeros afectados son nuestros familiares y como consecuencia las familias porque *si a ellos les va mal a nosotros también*.



BLOQUE 3: SOMOS PARTE DEL CAMBIO

¿Conoces la cartera de servicios?

No. Nunca hemos oído hablar de lo que es una cartera de servicios.

¿Sabes las diferencia que hay entre la atención que se presta a vuestros hijos en las Asociaciones y la que da la Administración en sus centros?

No sabemos las diferencias porque en Bizkaia apenas hay centros públicos; casi todos son conveniados. Pero suponemos que en los centros públicos la voz de las familias está menos presente. Hay una menor participación familiar.

¿Cómo vamos a defender nuestro modelo de atención a las personas con discapacidad intelectual ante los poderes públicos?

Como lo hemos hecho hasta ahora, reivindicando y exigiendo nuestros derechos. Teniendo claro lo que queremos, priorizando y trabajando en una misma dirección.

¿Cómo vamos a 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?

Estando unidos y exigiendo nuestros derechos. Por eso es tan importante la faceta reivindicativa de las asociaciones que poco a poco se va perdiendo; nos estamos convirtiendo en entidades prestatarias de servicios. Debemos tener en cuenta que las personas con discapacidad intelectual se encuentran en una situación más desfavorecida que las discapacidades sensoriales y físicas.

¿Conocen el resto de ciudadanos las necesidades de este colectivo? ¿Y los logros que hemos conseguido? ¿Deberíamos dar a conocer esta realidad? ¿Cómo podríamos hacerlo?

El resto de la sociedad no conoce ni nuestras necesidades ni nuestros logros. Igual que nosotros no conocemos los logros y necesidades de otros colectivos.

Debemos hacer visible la discapacidad intelectual. Tenemos que darnos a conocer mediante televisión, radio... porque el desconocimiento fomenta situaciones de discriminación.

Los medios de comunicación deberían tratar a las PDI como lo hacen con otras discapacidades. Queremos que sean tratados como personas normales. Esa es nuestra lucha como familias. Todos somos personas con discapacidad de alguna manera.

¿Cómo vamos a continuar trabajando por la inclusión y la integración?

Como hasta ahora a través del movimiento asociativo, de la Administración, estando presentes en la sociedad haciendo oír nuestra voz. Teniendo claro que lo que consigamos lo haremos para todos.

¿Cómo los cambios que nosotros vamos a proponer pueden afectar positivamente a otros colectivos?

Estos cambios aumentarán la sensibilidad de la sociedad y de la Administración con respecto a aquellos colectivos que necesitan mayor apoyo. Asimismo el ver que otros han conseguido avanzar en derechos les dará fuerza y ánimo para intentarlo.