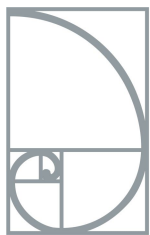


PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL  
Y FAMILIAS



FEAPS



BORRADOR PONENCIA

## EQUIPO DE LA PONENCIA

Ana Carratalá – Fundación San Francisco de Borja. Alicante

Ana Virtudes – APADIS. Alicante

Carlos Esteban - ASPANIES-FEAPS Melilla. Melilla

Eguzkiñe Etxabe - APNABI. Bilbao

Encarna Ros - BONA GENT. Valencia

Francisco Nortes- ASTRAPACE. Murcia

Hilario Castresana. AMPROS. Santander

Irene Gómez - REY AURELIO. El Entrego, Asturias

Javier Tamarit – FEAPS. Confederación

José Satorres - APADIS. Alicante

Lauro Laso - ASPANIS. Palencia

María José Montilla - APPS. Barcelona

Ramón García - ASTRAPACE. Murcia



# **I**NDICE

**I**NTRODUCCIÓN

**C**ALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL Y FAMILIAR

**D**ERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
INTELECTUAL Y DE LAS FAMILIAS

**R**ELACIONES SOCIALES Y VIDA EN COMUNIDAD

**V**ALORACIÓN SOCIAL

**P**ARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
INTELECTUAL Y DE LAS FAMILIAS

**P**LANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA.  
AUTODETERMINACIÓN. PLAN DE VIDA

**F**AMILIA

**D**ETECCIÓN DE NECESIDADES

**S**ISTEMA DE APOYOS

**Á**MBITOS Y GRUPOS NO SIEMPRE RECORDADOS

**C**OMENTARIOS GENERALES FINALES

**P**ROPUESTAS DE FUTURO



## INTRODUCCIÓN

El Gobierno de España ha dicho que las personas con discapacidad tienen déficit de ciudadanía.

Está escrito en un documento llamado Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2009-2012. Este documento lo ha hecho el Ministerio de Sanidad y Política Social en julio de 2009.

Ahí se dice: **“todas las personas con discapacidad, menores, jóvenes, mujeres y hombres, tienen un rasgo común: que en mayor o menor medida padecen un déficit de ciudadanía”**

Esto pasa con todas las personas con discapacidad, dice el Gobierno. Especialmente pasa más con las personas con discapacidad intelectual. Pasa más con las que tienen más necesidades de apoyo. Tener déficit de ciudadanía es grave.

Déficit de ciudadanía significa que una persona no participa tanto como otras en lo que pasa en la sociedad. Tampoco está tan incluida como otras en la sociedad. Y no se respetan tanto como en otras personas sus derechos. La mayoría de las veces esto ocurre porque en la sociedad hay muchas barreras. También puede ocurrir porque las personas con discapacidad tienen menos apoyos de los que necesitan.

Déficit de ciudadanía significa que en la persona están débiles unas partes muy importantes para su calidad de vida: la autodeterminación, la inclusión social y los derechos. Una persona que tenga verdadera calidad de vida tiene que tener también oportunidades para ser buen ciudadano. Tener buena calidad de vida es sentirse bien, es estar bien y ser uno más en la sociedad.

Muchas de las personas de FEAPS que han hecho comentarios para Toledo 10 han dicho algo muy parecido. Son comentarios sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sobre otros temas que tienen que ver con la calidad de vida. También son comentarios sobre la calidad de vida de las familias.

Esta ponencia trata de estos comentarios.

Esta ponencia trata 10 temas. Son los siguientes:

1. Calidad de vida individual y familiar
2. Derechos de las personas con discapacidad intelectual y de las familias
3. Relaciones sociales y vida en comunidad
4. Valoración social
5. Participación de las personas con discapacidad intelectual y de las familias
6. Planificación centrada en la persona. Autodeterminación y Plan de Vida
7. Familia
8. Detección de necesidades
9. Sistema de apoyos
10. Ámbitos y grupos no siempre recordados

En cada uno de estos temas se muestra lo que las personas del movimiento asociativo FEAPS han opinado. Muchas personas han dicho lo que opinan. Las personas con discapacidad intelectual han opinado mucho. También los familiares, los profesionales, los voluntarios y los que dirigen las asociaciones.

Se han pasado a un mismo documento las opiniones de todos sobre estos temas. Se han llenado 170 hojas.

Las personas dicen ahí lo que creen que está pasando en FEAPS y en la sociedad en relación con las personas con discapacidad intelectual y con sus familiares. También dicen lo que piensan que podemos hacer en FEAPS para mejorar la vida de las personas y sus familias.

El equipo que hemos hecho este documento hemos pensado que los 10 temas de antes pueden incluir todo lo que se ha opinado.

Ahora vamos a ver cada uno de estos temas por separado y al final del documento hay unos comentarios generales y unas propuestas.

## **C**ALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL Y FAMILIAR

### Calidad de vida: de las ideas a los hechos

FEAPS dijo en 1996, en Toledo, que su misión era mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Desde entonces se han hecho muchas cosas.

Pero muchas veces vemos que las personas con discapacidad intelectual y sus familiares no están satisfechos. La persona con discapacidad sigue sin poder decidir sobre lo que es importante en sus vidas. Muchas veces no tienen los apoyos que necesitan. Por ejemplo la salud no está bien atendida. La persona con discapacidad dice que no tiene bastantes recursos para poder vivir como los demás. Muchas personas viven apartadas de la gente. No se respetan sus derechos.

Hay que encontrar la manera de cambiar esto.

Calidad de vida tiene mucho que ver con la ética. La ética sale del deseo de las personas de tener felicidad, contribuyendo a la felicidad de los demás. Por lo tanto calidad de vida tiene mucho que ver con la felicidad.

Para poder conseguir la mayor felicidad la persona tiene que tener apoyo. Muchos apoyos se dan en los centros. Los centros y los servicios tienen que pensar más en cada persona.

Las asociaciones de FEAPS han aprendido mucho en estos años. Pero hay que hacer más cosas para asegurar la mayor felicidad de cada persona y su familia. Cada persona, cada familia, es ciudadana igual que el resto. Tiene que tener los mismos derechos.

VEAMOS LO QUE DICEN MUCHAS PERSONAS SOBRE ESTO:

¿Hemos avanzado en FEAPS? ¿Vamos en buena dirección?

Muchas personas con discapacidad y muchas familias dicen que vamos por buen camino.



Otros opinan que se habla mucho y se hace menos. En ocasiones los centros y servicios no están preparados. Los que dirigen las asociaciones no tienen la suficiente voluntad de cambiar todo esto.

En lo que menos hemos avanzado es en autodeterminación, derechos e inclusión social. Justo las tres partes que hacen que uno sea un ciudadano pleno.

Mucha gente opina que se ha avanzado bastante, pero que todavía es muy poco. No basta con hacer cambios pequeños, hay que hacer muchos cambios muy importantes.

### El valor de la persona con discapacidad intelectual

Hablar de calidad de vida es hablar de persona. Se dice que la persona con discapacidad debe estar en el centro. Pero muchas veces se hacen las cosas por ella. A la persona con discapacidad se la respeta pero no se la valora. Se la trata como a un niño, aunque sea mayor. Se piensa que no puede conseguir aprender o conseguir lo que quiere, por tener discapacidad. Cuanta más discapacidad tenga menos se la valora.

Las personas con discapacidad dicen que hay que creer en ellas, que hay que apostar por ellas. Dicen que las asociaciones que les quieren ayudar tienen que confiar más en ellas.

### Concepto de calidad de vida y discapacidad

Se ha dado mucha formación sobre calidad de vida. Se ha ayudado a hacer buenas experiencias. Pero todavía mucha gente no entiende bien el significado de calidad de vida. En general, los profesionales conocen el significado de calidad de vida mejor que las familias y la persona. Y si no conocemos bien el significado es muy difícil saber si estamos consiguiendo mejorar la calidad de vida.

Tampoco hay que confundir calidad de vida con calidad de los servicios.

Cada persona es única, irreplicable. Tiene sus problemas pero tiene también sus sueños. Para cada persona son importantes cosas diferentes. Por eso es muy importante entender que hay que escuchar a la persona para que diga lo que quiere en la vida. También depende del momento de la vida en que esté.

La calidad de vida de las familias está en la misión de FEAPS. Pero en la práctica se ha hecho menos para las familias.

## Calidad de vida de la persona y calidad de vida de su familia

No siempre coinciden. A veces hay conflictos. Unas personas opinan que lo principal es la calidad de vida de la familia. Si la familia está bien, la persona está bien.

Otras personas piensan que lo principal es la calidad de vida de la persona. Si la persona tiene calidad de vida, la familia se sentirá bien y también tendrá calidad de vida.

## Calidad de vida percibida

Para saber si una persona o una familia tienen calidad de vida hay que conocer lo que cada una de ellas opina. Cuando se pregunta a la persona con discapacidad hay de todo: alegría, tristeza, felicidad, soledad...

Son más las opiniones positivas, pero hay muchas opiniones que dicen que las personas están insatisfechas con la vida que tienen.

## Hacia resultados personales

Una persona tiene calidad de vida si consigue lo que le importa en la vida.

La persona con discapacidad dice que le importa tener amigos, vivir en pareja, ser escuchada, sentirse querida y aceptada, estar informada, participar. Le importa mucho que se tenga en cuenta lo que opina y lo que decide. Le importa tener trabajo, hacer deporte, tener ocio, poder moverse en transporte público, ayudar en casa, ser independiente, valerse por sí misma, que la gente la valore, vea lo bueno que tiene como persona.

Muchas personas con discapacidad dicen que están orgullosas de lo que han conseguido. Pero otras personas todavía dicen que les es muy difícil conseguir lo que quieren. Muchas veces se resignan y dejan de intentarlo.

Normalmente los centros dicen que hacen bien su trabajo si la persona aprende lo que le enseñan. Pero también habría que conseguir que la persona tenga lo que le importa, tenga más calidad de vida. Hay pocas asociaciones que hacen esto.

## Oportunidades para la calidad de vida

Si no tienes oportunidades de hacer cosas que te importan no puedes decir que tengas una vida de calidad. En el día a día se ve a las personas con discapacidad intelectual aburridas, sin motivación. Prácticamente no se las deja elegir ni lo más cotidiano (por ejemplo el menú)

## Ética y calidad de vida

El equipo que hemos hecho este documento aportamos lo que sigue.

La ética nos dice lo que es tener una vida que merece la pena, una vida buena, una vida feliz. El modelo de calidad de vida dice lo que hay que desarrollar para poder decir que tenemos bienestar.

El bienestar de uno no puede ir contra el bienestar de las demás personas. Hay que tener una vida buena dentro de una sociedad buena.

Calidad de vida no es hacer lo que uno quiera en la vida sin más. Tampoco es calidad de vida solo tener propiedades y placeres. Calidad de vida es perseguir tener una vida buena y digna junto con otros que también la tengan, dentro de una sociedad en la que hay derechos y deberes justos.

Hay que unir ética y calidad de vida. Pero estamos muy lejos de ello. Mucha gente no sabe ver la relación entre calidad de vida y ética. Y esto es muy importante mejorarlo.

VEAMOS LO QUE DICEN LAS PERSONAS QUE HAY QUE HACER PARA QUE TODO ESTO MEJORE:

### Para avanzar en FEAPS, para ir en buena dirección

FEAPS tiene que luchar más por la calidad de vida. Hay que cambiar lo que se hace. Tenemos que hacer que lo llevemos a la práctica. Se ha conseguido mucho, pero hay que avanzar mucho más. En muchos casos hay que cambiar las formas de hacer. Todos nos tenemos que comprometer de verdad con la calidad de vida. Especialmente los que dirigimos las asociaciones.

No hay que olvidar a las personas con más discapacidad. Tienen el mismo derecho a la calidad de vida que el resto de las personas.

Tampoco hay que olvidar a las familias. Pero las necesidades de la persona deben estar por encima de las necesidades de su familia. Hay que escuchar de verdad a la persona para saber lo que significa para ella calidad de vida. También hay que escuchar a las familias.

FEAPS tiene que hacer que las cosas cambien ya, y rápido. FEAPS tiene que ser conocida porque realmente lucha por la calidad de vida y lo demuestra. Lo dice el código ético.

FEAPS tiene que examinar si de verdad se trabaja para que la persona con discapacidad intelectual consiga las cosas que ve importantes para su vida. Hay que saber si mejoramos. La calidad FEAPS es buena herramienta para esto.

La gente dice que lo que más hay que mejorar es la inclusión social de verdad y la defensa de los derechos.

### El valor de la persona con discapacidad intelectual

FEAPS tiene que defender la dignidad de toda persona en todo momento.

Las personas con discapacidad tenemos que estar en el centro de FEAPS. Todo lo que FEAPS haga lo tiene que hacer pensando siempre en lo mejor para nosotros.

Las personas con discapacidad necesitamos que se nos respete y se nos valore. Necesitamos que se confíe en nosotros, que se piense que podemos conseguir lo que es bueno para nuestra vida. Toda persona necesita que se la llame por su nombre, como a cualquier otra persona. Ser persona es vivir en sociedad con otras personas. Es que te respeten y que tú respetes. Es tener derechos y deberes.

Respetar a la persona es el primer paso para que ella sea la dueña de su vida. Y para que se de cuenta de que vale para muchas cosas. Hay que hablar más de lo que una persona vale, y menos de lo que una persona no llega a hacer.

Las familias somos muy importantes para esto. Tenemos que ser menos protectoras. También las asociaciones.

### Concepto de calidad de vida y discapacidad

Es necesario que todos entendamos lo mismo cuando hablamos de calidad de vida y discapacidad. Para ello hay que formar a todos. Todos (las personas con discapacidad, las familias, los profesionales, los voluntarios, los que dirigen las asociaciones...) todos tenemos que saber lo que quiere decir calidad de vida.

En todas las asociaciones, en todos los centros, se deben hacer pruebas de vez en cuando para saber si estamos consiguiendo que una persona tenga más calidad de vida. Lo mismo en el caso de las familias.

Todos somos necesarios para que se consiga esto. Pero los protagonistas tenemos que ser las personas con discapacidad intelectual. Nosotros no podemos faltar en todo lo que se haga.

### Oportunidades para la calidad de vida

Si no hay oportunidades de hacer cosas en la vida que merecen la pena no hay calidad de vida. Todas las personas con discapacidad tenemos que tener oportunidades de hacer cosas que son importantes para nosotros. FEAPS tiene que conseguir más recursos para ello. Hoy muchas veces el nivel de calidad de vida depende del lugar donde viva una persona. Esto no puede ser.

Vivir donde vive todo el mundo da más oportunidades que vivir en una residencia apartado de los demás. Las oportunidades tienen que servir para conseguir lo que a la persona le importa, lo que es bueno para su vida.

### Hacia resultados personales

Las personas tenemos más calidad de vida si logramos lo que nos importa y lo que merece la pena en la vida. Lo que las personas con discapacidad intelectual queremos es que se nos ayude a: tener amigos, tener trabajo, tener independencia, vivir en pareja, vivir solos cuando ya no estén nuestros padres, tener libertad, tener seguridad, colaborar en casa, saber de la familia, decidir, tener dinero para comprar, ir de viaje, tener ocio, aprender cosas útiles, tener salud, saber que nos quieren y nos valoran, estar orgullosas, estar alegres, estar formadas, estar informadas. Nos importa también que nos escuchen. En resumen, nos importa estar bien y felices.

Por todo eso FEAPS y sus asociaciones tienen que trabajar y hacer mucho para que las personas consigamos lo que nos importa. En general, las asociaciones tienen que conseguir la integración social, el empleo y la independencia.

### Calidad de vida de la persona y calidad de vida de la familia

Muchas familias dicen que su calidad de vida es mayor si la persona con discapacidad tiene buena calidad de vida. Tiene que haber muchos más

apoyos para las familias. Pero la preocupación principal deben ser las personas con discapacidad intelectual. La persona tiene que ser la protagonista de su vida.

A veces la familia queremos tener mucho control sobre la vida de la persona. Las familias necesitamos que nos ayuden para no tener más control del necesario.

### Ética y calidad de vida

Hay que trabajar mucho más con la ética. Y hay que hacerlo muy bien para que todo el mundo lo entendamos. Tenemos todos que aprender que calidad de vida y ética tienen mucho que ver. Juntas alimentan la felicidad. En todas las asociaciones tenemos que asegurar que tenemos una conducta ética en todo lo que hacemos para mejorar la vida de las personas a las que se quiere ayudar.

## **D**ERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y DE LAS FAMILIAS

Los derechos los tienen todas las personas. Da igual lo que les pase. Son una parte importantísima para sentirnos ciudadanos. También son una parte importantísima para tener calidad de vida.

Los gobiernos tienen que hacer que se cumplan los derechos de todos. Pero a veces se queda todo en el papel. No llega al día a día. Hemos conseguido que haya leyes sobre derechos de las personas con discapacidad, pero muchas veces no hemos conseguido que se cumplan. Por ejemplo, la Carta de derechos de la ONU todavía no se conoce mucho, falta mucha información. Tiene que llegar a todas las personas.

Siempre que se habla de derechos hay que hablar también de deberes.

VEAMOS LO QUE DICEN MUCHAS PERSONAS SOBRE ESTO:

### La información sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares

Muchas veces las personas con discapacidad intelectual no saben que tienen derechos como los demás. Nunca nadie les ha dicho que tienen derechos. También algunos dicen que lo que pasa es que las personas con discapacidad intelectual no asimilan sus derechos. Por esto algunos piensan que es muy difícil informar sobre sus derechos a las personas con discapacidad intelectual. Otros dicen que esto pasa porque están separadas del resto de personas.

También muchas familias desconocen sus derechos.

### El respeto a la persona como derecho básico

La persona con discapacidad intelectual también dice que se la excluye, que le faltan al respeto. No hacen valer sus derechos como personas. Otras muchas personas también dicen que a las personas con discapacidad intelectual se les falta mucho al respeto. No se les tiene en cuenta. Y esto pasa en las familias, en los centros y en la calle.

Muchas personas con discapacidad intelectual dicen cosas como éstas: siento que me ignoran, no me escuchan, no participo... Muchas veces no se cuida su intimidad.

Las personas exigen un trato igual al resto y que se reconozcan todos sus derechos.

### La participación como derecho

Algunas personas con discapacidad opinan que se las deja participar muy poco en todo lo que les afecta. Esto también lo dicen profesionales y familiares: las personas con discapacidad intelectual no participan en la sociedad. Tampoco participan en las asociaciones. Hay quienes dicen que se siguen haciendo cosas para las personas pero sin tenerlas en cuenta. No están en juntas directivas. No se les ayuda para que participen en las asociaciones.

### El derecho a la autodeterminación

Se va muy despacio especialmente en todo lo relacionado con la autodeterminación. Sobreproteger a la persona con discapacidad va en contra de sus derechos. Se la sobreprotege casi en todo. No se la deja decidir por sí misma. No tiene oportunidades de decidir. No se le pregunta. Muchas veces no se le deja elegir lo que quiere hacer en su tiempo de ocio.

Está muy bien que haya grupos de autogestores. Pero no es lo mismo autogestores que autodeterminación. Además no todas las personas están en grupo de autogestores. Especialmente las personas que tienen más necesidad de apoyo no participan en los grupos de autogestores.

### Más falta de derechos

Especialmente en algunos temas se tiene la sensación de que no se respetan algunos derechos. Hay personas que opinan que esto pasa en lo que tiene que ver con el trabajo, también con la salud y con la educación.

### Los derechos de los familiares

Las familias también tienen derechos. El tener un hijo con discapacidad intelectual hace que tengas más posibilidades de que no tengas los mismos derechos que otras familias.



## La defensa de los derechos

No hacemos mucha defensa de los derechos en el día a día. Cubrir las necesidades es un derecho pero nos ocupamos de cubrir necesidades y no en trabajar para que se cumplan otros derechos. A veces hay conflicto en defender los derechos de la persona frente a los de la familia. O al revés.

Esto pasa en parte porque en ocasiones las familias y las asociaciones no aceptan del todo que las personas con discapacidad tienen plenos derechos como el resto.

Las asociaciones a veces no defienden bien los derechos porque dependen mucho de las ayudas de la comunidad autónoma o del estado. Hay veces que esto hace que las asociaciones no quieran decirles a los políticos lo que hacen mal o lo que falta por hacer, o hablarles de que no cumplen los derechos de las personas.

Hay muchas diferencias entre unas asociaciones y otras. FEAPS tiene que hacer que todas defiendan siempre los derechos.

Mucha gente dice que nos conformamos demasiado y que no luchamos por lo que es nuestro derecho. Hay que pasar a la acción.

**VEAMOS LO QUE DICEN LAS PERSONAS QUE HAY QUE HACER PARA QUE TODO ESTO MEJORE:**

### Hacer mucho más por ver la autodeterminación como un derecho

A las personas con discapacidad intelectual les gustaría elegir y tomar decisiones. Es su derecho. Saben que tomar decisiones lleva el riesgo de poderse uno equivocar. Pero eso les pasa a todas las personas. Quieren elegir y decidir en cuanto a: tener un trabajo digno, vivir con personas que quieren o con su pareja. Quieren que se les informe de sus derechos y oportunidades. Quieren que se les respete y que se les entienda.

Hay que hacer que se respete el derecho de la persona a elegir en toda su vida: vivir donde elija vivir, tener pareja o no tenerla, formar una familia o no, deporte, formación...

Tiene que haber muchos más grupos de autogestores.

## Formar a las personas para saber reconocer sus derechos

Hay que hacer formación para aprender todo sobre los derechos. Hay que formar para saber defender los derechos en todas las situaciones. Esto tiene que ser una actividad importantísima y hay que hacerla en todas las asociaciones FEAPS.

Hay que crear una manera sencilla para enseñar a defender los derechos. Debe ser algo que se comprenda fácilmente. Esto no es solo para las asociaciones. Es también para llevarlo a los centros de salud, los hospitales, las escuelas, las empresas, a toda la sociedad. Todo el mundo tendría que aprender esto. Especialmente se tiene que enseñar a las personas con discapacidad intelectual. A lo mejor es bueno tener una página en INTERNET sobre derechos.

Algunas personas dicen que FEAPS tendría que hacer una carta de derechos de las personas con discapacidad intelectual. Esa carta tendría que conocerla todo el mundo.

## Hacer algo para solucionar los conflictos de interés

Hay que trabajar para solucionar los conflictos de interés (por ejemplo, cuando hay problemas entre los derechos de las familias y los derechos de las personas) Hay que buscar puntos de encuentro para que se solucionen estos problemas.

## Defender los derechos

FEAPS tiene que hacer mucho más por los derechos. Tiene que hablar siempre de la dignidad de la persona, tenga la discapacidad que tenga, sea niño o adulto.

FEAPS tiene que conseguir que se respeten los derechos en igualdad a todos los ciudadanos.

Además de luchar por los derechos que faltan, hay que luchar por que se cumplan los derechos que ya están reconocidos. Y que se cumplan como en todas las personas.

Hay que luchar por los derechos de todas las personas con discapacidad intelectual. También de los que no están en FEAPS. También hay que luchar por los derechos de los que tienen más discapacidad. Comunicarse es un derecho básico. Se tienen que trabajar los sistemas alternativos de comunicación en todas las personas que lo necesiten.

Hay que acabar con la falta de derechos en el día a día. Hay que acabar con que no pase nada si no se cumplen los derechos. Las asociaciones tienen que luchar todos los días para que se cumplan los derechos en todo momento. Las asociaciones tienen que luchar contra los abusos que se den en la sociedad.

No podemos decir que se mejora la calidad de vida de una persona si no se respetan sus derechos. Calidad de vida y derechos no se pueden separar.

## **R**ELACIONES SOCIALES Y VIDA EN COMUNIDAD

Aquí se muestran opiniones sobre lo que facilita las relaciones sociales y la vida en comunidad. También sobre lo que facilita la participación social y la independencia. Algunas de estas cosas son: la vida independiente, el trabajo, el dinero, las amistades, el ocio y la vivienda. También se habla sobre los recursos que tiene la sociedad para ayudar a las personas con discapacidad.

VEAMOS LO QUE DICEN MUCHAS PERSONAS SOBRE ESTO:

Hay poca presencia y participación social. La sociedad necesita más formación y sensibilización

En los últimos años ya ha habido muchos cambios. Un cambio importante es que la persona con discapacidad ya sale mucho más a la calle. Ya hay más gente que conoce a personas con discapacidad intelectual.

Pero todavía quedan muchas barreras en la sociedad. Todavía mucha gente ve solo incapacidad y no ve lo que es capaz de hacer una persona con discapacidad intelectual. Y muchas veces la gente no sabe cómo comportarse cuando está con esta persona.

La sociedad nos tiene poco en cuenta. Muchas veces la gente de la calle no tiene en cuenta a la persona con discapacidad intelectual porque nadie le ha enseñado a hacerlo. No hay información adaptada. Esto pasa mucho en todo lo relacionado con la salud.

Pero hay cosas buenas, una de ellas es que hay personas voluntarias. Los voluntarios son muy importantes. Los voluntarios comparten su tiempo y sus opiniones con la persona con discapacidad intelectual. Esto ayuda a tener una vida más normalizada y a hacer amistades. Gracias a los voluntarios estamos haciendo una vida más normal en la sociedad.

Falta de oportunidades para una vida social normal

La educación, el trabajo y el ocio son muy importantes para tener una vida social normal. Muchos niños y niñas con discapacidad intelectual están en colegios con el resto de niñas y niños. Pero todavía falta mucho que hacer en educación. Cada vez hay más personas con discapacidad intelectual trabajando. Pero todavía hay muchas más que no trabajan. El ocio es muy importante para cualquier persona. El ocio está siendo muy importante

para conseguir hacer actividades normales en la sociedad. Cada vez se hace que la persona con discapacidad participe más y opine más sobre el ocio que quiere. Pero muchas veces faltan actividades y servicios de ocio, otras veces el ocio no es normalizado.

Esta falta de oportunidades para la educación, el trabajo y el ocio es más grave en las personas con mayor discapacidad y con mayores necesidades de apoyo.

Algunas personas con discapacidad intelectual se quejan de que las demás personas tienen otra vida diferente a la suya y eso trae consigo desilusión.

### Barreras desde las familias y las asociaciones. La sobreprotección

Las personas con discapacidad se sienten queridas pero no valoradas. Otras veces se sienten aisladas y solas. Sienten que no son del todo dueños de sus vidas. Muchas familias dicen que en bastantes ocasiones les protegen demasiado. Los padres tienen miedo de dejar hacer a la persona muchas cosas, por ejemplo a veces tienen miedo de que se pongan a trabajar. Por eso hay algunas personas que dicen que las familias en ocasiones impiden a la persona con discapacidad intelectual hacer una vida normal como el resto. Pero otras familias dicen que no saben lo que tienen que hacer para ayudar a sus hijos. También a veces las asociaciones hacen cosas que impiden llevar una vida normal. En muchas asociaciones se ayuda a decidir y a pensar, pero hay muchas veces que no se les deja elegir. Por ejemplo, no se deja elegir dónde vivir o con quién vivir.

### Las asociaciones tienen pocos apoyos para una vida en la comunidad

Se necesitan apoyos para poder llevar una vida independiente. Las asociaciones en general hacen actividades para ayudar a llevar una vida normal en la sociedad. Pero hay muchas personas que piensan que las asociaciones no están preparadas para hacerlo bien. Se siguen haciendo actividades en sitios separados del resto. Los programas que se hacen ayudan a aprender cosas pero no ayudan a saber tomar decisiones importantes. Tampoco se enseña a manejarse en la vida normal con el resto de la gente. Algunas personas que dirigen centros y asociaciones dicen que en vez de tener cada vez más centros lo que se debe hacer es apoyar a las personas con discapacidad para hacer más actividades en la vida normal. Hay personas con discapacidad intelectual que ponen ejemplos de esto: quieren apoyo para aprender a usar el autobús, para hacer la compra...

## Lo que la persona con discapacidad intelectual desea y a veces no tiene

Muchas personas con discapacidad intelectual dicen que quieren tener un trabajo. Dicen que tienen derecho a vivir solos pero que no se lo pueden permitir si no trabajan.

Otras personas con discapacidad dicen que tienen derecho a tener pareja y formar una familia. Pero muchas veces sus familiares no quieren ni oír hablar de esto.

Las personas con discapacidad intelectual también dicen que quieren sentirse más escuchadas. Quieren tener más autonomía para llegar a ser dueñas de sus vidas. Quieren ser realmente como los demás en todo.

## VEAMOS LO QUE DICEN LAS PERSONAS QUE HAY QUE HACER PARA QUE TODO ESTO MEJORE:

### Que haya más presencia y participación en la sociedad

La familia es una ayuda muy importante para que la persona esté en las actividades normales del barrio o de la ciudad. Hay que ayudar a las familias para que hagan esto.

A veces hay que luchar más para que los ayuntamientos faciliten a una persona con discapacidad intelectual el uso de todos sus servicios y actividades. Las federaciones y las asociaciones también tienen que luchar para que se cumplan las leyes que ya hay. Sobre todo las leyes que están para ayudar a tener un trabajo.

Hay que mejorar los servicios de ocio. Son una manera muy buena de favorecer la participación y la presencia en la sociedad.

Hay que salir mucho más de los centros a la calle. Hay que facilitar que la persona con discapacidad haga más cosas en el entorno. Los voluntarios pueden hacer mucho para que la persona con discapacidad esté más presente en todo lo que ocurre en el barrio o en la ciudad. Hay que conseguir que haya más personas voluntarias y que se las forme bien para hacer su tarea.

### Tener más recursos para facilitar una vida independiente

Las asociaciones tienen que darnos más apoyos a las personas con discapacidad para poder independizarnos si queremos. Tener trabajo es

esencial para poder independizarse. Hay que hacer mucho más esfuerzo para conseguir que haya más trabajo con sueldos dignos.

Tenemos que conseguir más recursos para los programas de vida independiente (por ejemplo, adultos solos, autogestores...)

Las personas con discapacidad intelectual queremos viviendas y pisos. No queremos vivir en residencias masificadas.

Queremos apoyo para tener más personas amigas en nuestro entorno y gente alrededor que nos respete y nos valore. Si tenemos muchos amigos y conocidos vamos a poder ser más independientes porque vamos a tener más ayuda cuando la necesitamos.

### Dar más formación a todos para mejorar la inclusión en la sociedad

Tenemos que hacer mucho más para que toda la sociedad conozca bien lo que hacemos las personas con discapacidad intelectual. Tenemos que comunicar bien todo lo que hacemos. Podemos usar Internet y otros medios de comunicación. Cuando la gente nos conoce bien nos valora más. También nos respeta más.

Los familiares (padres, hermanos, abuelos...) necesitamos seguir formándonos. Hay que poder formar a todos. Así podremos ayudar a la persona con discapacidad intelectual a llevar una vida normal como el resto.

## **V**ALORACIÓN SOCIAL

Las ideas que la gente tenga sobre la discapacidad intelectual influyen mucho sobre las oportunidades para vivir una vida normal y respetada. La sociedad ha valorado la discapacidad de forma muy diferente según la época. Hace muchos años era peor que ahora. Pero todavía queda mucho camino por hacer. Todavía mucha gente de la calle no conoce bien la discapacidad intelectual. Y es importante que se conozca bien, porque si se conoce bien se valora mejor a la persona con discapacidad intelectual.

VEAMOS LO QUE DICEN MUCHAS PERSONAS SOBRE ESTO:

### Lo que sienten las personas con discapacidad intelectual

Las personas con discapacidad dicen que algunos les ven como inferiores. En ocasiones se sienten rechazados. Dicen que a veces les miran mal y que no les atienden como a los demás. Incluso se ríen de ellos o no les dejan hacer cosas que los demás sí hacen. Esto algunas veces es porque piensan que son como niños pequeños.

En general la persona con discapacidad intelectual se siente más valorada y segura dentro de las asociaciones y con sus familiares. Fuera es distinto. Hay aún muchas barreras. Estas barreras son maneras de pensar que son negativas. Algunas barreras son en forma de temores a comunicarse y relacionarse con la persona con discapacidad.

Todo esto está cambiando pero todavía queda mucho por hacer.

### No se conoce bien lo que es la discapacidad intelectual

La mayoría de la gente de la calle se fija más en la discapacidad que en la persona. Todavía se tiene la visión negativa de la discapacidad intelectual. Esto hace que en ocasiones el trato sea falto de respeto y discriminatorio. También hace que haya poca integración en la sociedad.

A veces somos las propias asociaciones de FEAPS las que damos una imagen de lástima de las personas con discapacidad intelectual. Esto es muy negativo.

Los métodos que tiene la administración pública para decir si una persona tiene o no tiene discapacidad intelectual son en general anticuados.



VEAMOS LO QUE DICEN LAS PERSONAS QUE HAY QUE HACER PARA QUE TODO ESTO MEJORE:

Enseñar a la sociedad a aceptar, respetar y valorar las diferencias entre todas las personas

Algunos familiares vemos que con nuestra actitud podemos cambiar las ideas de la gente sobre las personas con discapacidad intelectual. Los familiares podemos transformar las opiniones de la gente por nuestra forma de vivir la vida. FEAPS puede ayudar a que las familias enseñen a la sociedad a aceptar, respetar y valorar a la persona con discapacidad intelectual.

Algunas personas con discapacidad pensamos que somos nosotros los que tenemos que luchar para que la gente nos vea como personas y nos trate con respeto. Esto lo podremos hacer si se nos ayuda a aumentar nuestra autonomía, por ejemplo con más grupos de autogestores.

Formar a todos para que sepan lo que es la discapacidad intelectual

Hay que hacer que todos sepan que la discapacidad intelectual se entiende hoy de forma muy diferente a otros tiempos. Hoy damos más valor a los apoyos que la persona necesita que a la limitación que la persona tenga. Porque toda persona puede progresar si tiene los apoyos necesarios. También el entorno es muy importante. Por eso hay que formar a todos en esto. Porque si la gente del entorno es más comprensiva tendremos menos barreras y más oportunidades para hacer una vida normal.

Para hacer esto, las propias personas con discapacidad somos muy importantes. También los voluntarios, los familiares y los profesionales somos muy importantes.

Especialmente hay que hacer que la administración tenga también estos conocimientos. Así cambiará sus reglas para diagnosticar la discapacidad intelectual.

## **P**ARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y DE LAS FAMILIAS

Esta parte del documento trata sobre si las personas con discapacidad intelectual participan más o participan menos en sus asociaciones, en sus grupos, en su entorno. También trata sobre la participación de las familias.

Para el movimiento asociativo FEAPS la participación es una de las cosas más importantes. Sin participación no hay proyecto asociativo. La participación es más que una elección personal, quiero o no quiero participar. Una vez que se forma parte del movimiento asociativo, la participación es una exigencia moral.

VEAMOS LO QUE DICEN MUCHAS PERSONAS SOBRE ESTO:

### Las personas y las familias con discapacidad intelectual participan

En FEAPS cada vez se tiene más en cuenta la opinión de las propias personas con discapacidad intelectual. Lo mismo pasa con las familias.

Las familias no solo quieren recibir apoyo de las asociaciones. Quieren tener más información y participación. Los Servicios de Apoyo a Familias (SAF) facilitan la participación de las familias.

### La escasa participación de las personas con discapacidad intelectual y las familias

Algunas personas con discapacidad intelectual dicen que hay muy pocos sitios donde pueden participar dando su opinión.

Muchas personas piensan que las familias ya no participan tanto en las asociaciones porque ya han conseguido que funcionen los centros y los servicios con contratos con la administración. Las familias se han acomodado. Hay familias que participan pero son pocos y son siempre los mismos.

En general se cuenta poco con las familias para saber sus necesidades.

En todos los Congresos de Familias se ha pedido que se hagan más Servicios de Apoyo a Familias pero luego no se terminan de hacer. Esto hace más difícil la participación de las familias. Si hubiera más Servicios de Apoyo a Familias sería más fácil.

## VEAMOS LO QUE DICEN LAS PERSONAS QUE HAY QUE HACER PARA QUE TODO ESTO MEJORE:

Las personas con discapacidad intelectual queremos opinar más. Queremos que se nos tenga más en cuenta en todo. Hay que contar con nosotros. No se puede hablar de nosotros sin nosotros. Esto debe de ser un principio y FEAPS tiene que asegurar que se hace.

Se nos debe informar de todas aquellas cosas que nos afectan. Tenemos que poder opinar cuando se toman decisiones que nos afectan. Tenemos mucho que decir para que se nos conozca mejor y se sepan nuestras necesidades. Queremos que se tengan en cuenta nuestras decisiones, que no se quede en palabras. El Sistema de Calidad FEAPS facilita que opinemos y que tengamos algo que decir sobre las cosas que nos afectan.

Algunas personas con discapacidad pensamos que deberíamos poder estar mucho más en los sitios de decisión de las asociaciones.

Tenemos que crear más canales de comunicación para que las familias estemos siempre en contacto. Así podemos intercambiar experiencias y saber de otras familias. Hay que crear más Servicios de Apoyo a Familias.

Desde que una familia entra en la asociación hay que ayudarla a que entienda la importancia de la participación de las familias. Para esto es muy importante formar a las familias. Hay que aprender que formar parte de una asociación no sirve solo para pedir cosas que necesitamos. Tiene que servir también para ayudar a hacer mejoras para todos.

Hay que tener muy en cuenta a los padres jóvenes para renovar las asociaciones.

Es bueno crear grupos de participación en el que estén juntos personas con discapacidad intelectual, familiares, voluntarios y profesionales.

Es muy importante ayudar a crear y mantener actividades de voluntariado de las personas con discapacidad intelectual para ayudar a otras personas con necesidades especiales de apoyo. Está habiendo muchas buenas experiencias de este tipo. A las personas con discapacidad intelectual nos gusta ayudar a otros, queremos contribuir a que estén bien (por ejemplo, hay ya experiencias de voluntariado para ayudar a personas con discapacidad del pueblo saharauí, a personas con cáncer, con sida, a personas mayores, a niños pequeños...). Igual que otros nos ayudan a nosotros, nosotros también podemos y queremos ayudar a los demás. Es una de las maneras que tenemos de participar en la sociedad.

## **P**LANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA. AUTODETERMINACIÓN. PLAN DE VIDA

La autodeterminación es una de las cosas que más valoran las personas con discapacidad intelectual. La autodeterminación es un derecho de la persona que todos debemos respetar y ayudar a que sea mayor. Por esto todos debemos saber lo que es la autodeterminación.

La autodeterminación es más que elegir o decidir. La Planificación Centrada en la Persona forma parte de todo lo que quiere decir autodeterminación, pues ayuda a una persona a hacer cambios en su vida para intentar tener lo que desea en la vida. En la Planificación Centrada en la Persona es la persona, junto con quienes ella elige, la que toma las decisiones para organizar su vida y su futuro. La Planificación Centrada en la Persona ayuda a aumentar las amistades y las relaciones. También ayuda a estar más presente en la sociedad, a elegir más, a tener más control sobre la propia vida, a mejorar la imagen de la persona con discapacidad intelectual.

VEAMOS LO QUE DICEN MUCHAS PERSONAS SOBRE ESTO:

### Elección y toma de decisiones en la persona con discapacidad intelectual

La persona con discapacidad intelectual tiene muy poco control sobre su vida. No deciden sobre las cosas importantes que le afectan. Tampoco deciden sobre las cosas más sencillas, por ejemplo, el menú que quieren comer. En todo esto hemos avanzado muy poco.

Muchas veces son las familias o los profesionales los que toman las decisiones sin tener en cuenta a la persona con discapacidad. Hacen ya esto por costumbre. Están acostumbrados a decidir por la persona con discapacidad, y la persona con discapacidad también está acostumbrada a que decidan por ella. Muchas asociaciones hacen su programación sin tener en cuenta a la persona con discapacidad intelectual.

Esta falta de escucha hace que la persona con discapacidad se sienta poco respetada y poco valorada como persona. Además es hacer algo que va en contra de su derecho.

Los grupos de autogestores y la Planificación Centrada en la Persona son sitios para opinar y decidir. Pero a veces hay un conflicto entre lo que opina o decide la persona con discapacidad y lo que opinan o quieren decidir sus familiares. A veces las familias lo dan todo hecho. Piensan que esto es bueno, que es por el bien de la persona con discapacidad. Pero muchas personas con discapacidad dicen que ellos son los dueños de sus vidas, no sus familiares.

### Aprendiendo autodeterminación

En esto estamos avanzando muy despacio. Todavía las familias no conocemos muy bien qué es esto de la autodeterminación. No se lleva a la práctica en el día a día la autodeterminación. Muchas personas piensan que esto es solo para las personas con discapacidad intelectual que tienen más nivel. Pero incluso todavía muchas personas creen que estas personas con más nivel no van a tener capacidad para asumir sus responsabilidades.

La autodeterminación no es solo hacer elecciones o tomar decisiones. Es también hacer cosas por uno mismo, hacer proyectos. Autodeterminación también significa asumir las consecuencias de las elecciones o las decisiones.

Las personas con discapacidad intelectual tienen poca autodeterminación porque no se les ha enseñado a tener más. Hay que cambiar esto.

Se ha avanzado algo en autodeterminación. Pero las asociaciones no trabajan lo suficiente este tema.

### Los sueños y deseos de las personas con discapacidad intelectual

La persona con discapacidad intelectual tiene sueños y deseos como cualquier otra persona. Alguna gente opina que las personas con discapacidad no saben lo que quieren, pero es que nadie les ha preguntado. Los autogestores dicen que saben muy bien lo que quieren. El problema es que no se les tiene en cuenta para que digan lo que quieren. Otro problema es que muchas veces solo se deja soñar con lo que los centros ofrecen, no por lo que realmente quiere la persona.

Esto es aún más grave en las personas con más discapacidad, pues muchas veces no se les ha enseñado un medio de comunicar sus deseos.

## Planificación Centrada en la persona. Los primeros pasos

Ya se ha empezado a hacer Planificación Centrada en la Persona en algunos centros de FEAPS. Pero se va muy despacio. En general, los responsables de las asociaciones tienen poco compromiso con esto. Algunos lo ven como algo muy difícil y dicen que no estamos preparados.

Además, muchas personas con discapacidad intelectual no saben lo que es la Planificación Centrada en la Persona. Si no conoces algo no puedes pedirlo ni puedes hablar de ello.

Tampoco sabemos muy bien quién tiene que facilitar que haya una Planificación Centrada en la Persona. ¿Tienen que hacerlo las asociaciones o hay que crear servicios aparte para hacer esto? Además, las administraciones públicas no tienen ayudas para hacer esto.

Los voluntarios pueden ser muy importantes en todo esto.

## Comprometerse con la Planificación Centrada en la Persona

Toda la asociación tiene que comprometerse y tener recursos para poder hacerlo. Pero tal y como funcionan ahora las asociaciones esto es muy difícil. Ahora se ponen muy pocos recursos para hacer Planificación Centrada en la Persona.

Las personas con discapacidad están preocupadas. No saben si van a tener el apoyo que necesitan para llevar a cabo sus proyectos en la vida.

Muchos profesionales tienen que cambiar de forma de actuar para ayudar en la Planificación Centrada en la Persona. Un profesional tiene que facilitar ayuda a la persona para que la persona decida, no le puede imponer lo que quiera. Y esto a veces es muy difícil para algunos profesionales porque nadie les ha enseñado a hacerlo.

## Enfocando hacia la capacidad

Lo más importante es tener confianza en que una persona con discapacidad puede hacer muchas cosas si tiene el apoyo que necesita. Si una persona ve que se confía en ella, la persona puede hacer muchas más cosas.

Poco a poco vemos de manera más positiva a la persona con discapacidad intelectual. Empezamos a fijarnos en sus capacidades y en

los apoyos que necesitan. Pero a veces esto es muy difícil para algunas familias. Muchas familias no tienen esa confianza y entonces sobreprotegen a la persona con discapacidad intelectual. Esto va en contra de la autodeterminación.

### Planes individuales – planes grupales

En los planes de trabajo de los centros hay más objetivos para un grupo que para una persona individualmente. Se hacen más planes para el grupo que para la persona. Además los apoyos dependen de los recursos que se tengan. Muchas veces no se buscan nuevos recursos.

Poco a poco se van haciendo más planes individuales. Además, a la hora de hacer estos planes se va teniendo más en cuenta a la persona y a su familia. Pero todavía hay muchos planes que son para el grupo entero. Esto hay que cambiarlo.

VEAMOS LO QUE DICEN LAS PERSONAS QUE HAY QUE HACER PARA QUE TODO ESTO MEJORE:

### Aumentar el control sobre la propia vida

Las personas con discapacidad intelectual queremos que se escuche mucho más nuestra voz. Queremos ser nosotros los que decidamos sobre nuestra vida. No queremos que nos frenen ni las familias ni las asociaciones. Sabemos que en ocasiones necesitamos un consejo. Pero no queremos estar obligados a hacer cosas que no queremos. Queremos que se respeten nuestras decisiones.

Queremos decidir más sobre los apoyos que nos ofrecen. También queremos elegir dónde, cómo y con quién vivir. También a los familiares nos gusta que nuestros hijos puedan decidir más.

Para poder decidir tenemos que estar informados. Necesitamos información que sea accesible y fácil de comprender.

### Potenciar la autodeterminación

Un primer paso es saber escuchar a la persona y confiar en ella.

Las personas con discapacidad intelectual estamos más acostumbradas a obedecer. Necesitamos apoyo para avanzar en la autodeterminación.

Todos podemos tener cada vez más autodeterminación. Hay que empezar desde pequeños.

La autodeterminación tiene que estar en todos los sitios. Tiene que estar en los centros pero también en las casas. Las familias y los profesionales necesitamos formación para esto. Tenemos que entender además la autodeterminación como un derecho de la persona.

FEAPS tiene que ayudar a todo esto para facilitar la autodeterminación. Se tienen que fomentar los sistemas alternativos de comunicación para las personas que los necesiten. Comunicarse es el punto de partida para la autodeterminación. Hay que tener recursos para que se fomente la autodeterminación.

### Avanzar en Planificación Centrada en la Persona

Hay muchísima gente en FEAPS que quiere que avance la Planificación Centrada en la Persona. Es una buena manera para dar respuesta a las necesidades de una persona con discapacidad intelectual.

Pero para esto, todos tenemos que saber muy bien lo que es la Planificación Centrada en la Persona. Es necesario dar formación a todos, personas con discapacidad, familiares, directivos, profesionales, voluntarios...

Unos opinan que todo esto lo tienen que llevar a cabo equipos de profesionales contando con las familias y contando con recursos de la comunidad. Otros opinan que hay que crear en las asociaciones o federaciones un departamento de Planificación Centrada en la Persona. Los profesionales necesitamos también prepararnos para esto.

Hay que seguir en el día a día cómo va avanzando la Planificación Centrada en la Persona. FEAPS tiene que conseguir que llegue a todos los sitios y a todas las personas.

Los voluntarios también tenemos un papel importante dentro de la Planificación Centrada en la Persona.

Todas las personas con discapacidad intelectual tenemos que saber qué es la Planificación Centrada en la Persona y cómo nos puede ayudar.



## El compromiso político con la Planificación Centrada en la Persona

La Planificación Centrada en la Persona tiene que ser responsabilidad de la Administración Pública. La ley de autonomía personal (dependencia) debe ser la base para luchar por la Planificación Centrada en la Persona.

Pero primero las Administraciones Públicas tienen que saber muy bien qué es la Planificación Centrada en la Persona.

## Hacia resultados personales

Las personas con discapacidad intelectual tendremos más calidad de vida si conseguimos cosas que son importantes para nuestras vidas. Muchas cosas son muy normales: tener amigos, tener trabajo y dinero, tener independencia, sentirnos valorados y queridos, conseguir ser felices. En general consideramos valioso tener empleo, tener independencia y estar bien integrados en la sociedad.

## Planes individuales – planes grupales

Las asociaciones tenemos que ser menos protectoras. Tenemos que confiar más en las personas con discapacidad. Todas las personas con discapacidad intelectual tenemos que tener un plan individual. Y tienen que contar con nuestra opinión a la hora de hacerlo. También las familias queremos que cuenten con nosotros para opinar sobre el plan y para participar en hacerlo.

Muchos profesionales tenemos que aprender a hacer planes individuales de esta forma.

## **F**FAMILIA

Aquí vamos a ver lo que se está haciendo con las familias para mejorar su calidad de vida. Las familias necesitan apoyos específicos. Necesitan Servicios de Apoyo a Familias. También es importante pensar en una planificación centrada en la familia.

VEAMOS LO QUE DICEN MUCHAS PERSONAS SOBRE ESTO:

### Los servicios para las familias

Muchas personas opinan que se ha hecho más por mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad que por mejorar la calidad de vida de los familiares.

Muchas veces los familiares están mal informados o poco informados. Esto pasa en parte porque no existen suficientes Servicios de Apoyo a Familias. Las familias quieren ayuda, pero muchas veces no se les da. Esto hace que se alejen de las asociaciones y participen poco.

Hay que mejorar más aún la coordinación entre los profesionales y los familiares.

Hay familias a las que no se da ningún apoyo porque no están en la asociación (por ejemplo, en las escuelas de integración)

VEAMOS LO QUE DICEN LAS PERSONAS QUE HAY QUE HACER PARA QUE TODO ESTO MEJORE:

### Crear Servicios de Apoyo a Familias

Estos servicios tienen que hacerse de forma que duren mucho tiempo funcionando. Estos servicios sirven para formar e informar a las familias. También hacen que las familias participen mucho más. En estos servicios se puede hacer Planificación Centrada en la Familia. Especialmente hay que asegurar que los familiares tenemos ayuda en los momentos que más la necesitamos. Estos servicios tienen que ser conocidos y llegar a todas las familias, también a las que no están asociadas.

Para que esto funcione bien los profesionales y los familiares tenemos que estar muy bien coordinados. Tenemos que ser un equipo.

## **D**ETECCIÓN DE NECESIDADES

Saber las necesidades de una persona es el primer paso para poder ayudarla. Para saber las necesidades de alguien hay que escucharle. También la persona tiene que poder decir lo que necesita. Algunas personas con discapacidad intelectual necesitan mucha ayuda para poder decir lo que piensan, pero con esa ayuda pueden hacerlo.

Este capítulo trata sobre lo que estamos haciendo para conocer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. También sobre lo que hacemos para conocer las necesidades de las familias.

VEAMOS LO QUE DICEN MUCHAS PERSONAS SOBRE ESTO:

### Escuchar lo que la persona con discapacidad intelectual necesita

En general, las personas con discapacidad intelectual dicen que no se les escucha. Tampoco se les pregunta mucho. La mayor parte de las veces no se pide su opinión. Y otras veces que se les pregunta no se comprende bien lo que quieren decir. Como ejemplo, unas personas con discapacidad dicen que no pueden decidir, no participan, no las escuchan, están ignoradas. No se conocen los deseos de las personas con discapacidad intelectual, especialmente de aquellas personas con problemas de comunicación.

Algunas personas opinan de forma diferente. Dicen que los grupos de autogestores son un buen lugar para decir lo que se piensa.

### Las razones por las que se escucha poco a las personas con discapacidad intelectual

Unos opinan que una razón es que la persona con discapacidad intelectual está desinformada. Otros hablan de que hay un desinterés de algunos profesionales para escuchar y buscar respuestas a las necesidades de las personas. Bastantes comentan que lo que ocurre es que las familias deciden por sus hijos, no dándoles oportunidad de decir lo que ellos mismos necesitan. Esto pasa porque las familias creen que saben lo que sus hijos necesitan mejor que ellos mismos. Otros dicen que se escucha a las personas con discapacidad intelectual pero que el problema es la falta de recursos para darles la respuesta que necesitan. Otros opinan que lo que pasa es que la persona con discapacidad intelectual está

acostumbrada a obedecer y no se la ha preparado para pedir lo que necesita.

### Escuchar lo que las familias necesitan

Muchos opinan que tampoco se conocen los deseos y las necesidades de las familias. Hay falta de atención a las necesidades de las familias. Se cuenta poco con las familias. Algunos dicen que se confunden a veces las necesidades de las familias con las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. No es lo mismo la necesidad de la persona que la necesidad de la familia.

### Las razones por las que se escucha poco a las familias

Algunos dicen que el problema es que no hay canales de comunicación. Otros dicen que algunos profesionales ponen poco interés en conocer lo que quieren las familias. Otros opinan que las familias ponen más interés en que se responda a las necesidades de sus hijos. Es decir, ponen menos interés en que se responda a sus necesidades como familia.

VEAMOS LO QUE DICEN LAS PERSONAS QUE HAY QUE HACER PARA QUE TODO ESTO MEJORE:

### Ideas para que las personas con discapacidad digan lo que necesitan y se las escuche

Hay que poner recursos para que las personas con discapacidad intelectual opinen y se cuente con ellas. Hay que hacer que se escuchen más sus deseos y sus necesidades. Hay que utilizar sistemas alternativos de comunicación con las personas que los necesiten.

Las personas con discapacidad intelectual tienen que participar desde el principio en todo lo que se proponga para lograr esto.

Algunos opinan que hay que enseñar a escuchar. Otros dicen que hay que aumentar y mejorar los grupos de autogestores.

### Ideas para que las familias digan lo que necesitan y se las escuche

Hay que poner recursos para que las familias participen, opinen y se cuente con ellas. Algunos dicen que hay que crear mejores canales de comunicación entre las familias y las asociaciones.

## Otras ideas

Un grupo importante de opiniones dicen que hay que crear lugares y momentos de encuentro donde se junten familias, personas con discapacidad intelectual, profesionales y voluntarios.

El grupo que ha escrito esta ponencia consideramos que a veces necesitamos que nos ayuden a conocer y expresar nuestras necesidades. Hay sistemas que nos ayudan a conocer cuáles son las necesidades que tenemos para ser más autónomos y vivir mejor.

Las universidades han hecho muchos estudios para encontrar buenas formas de detectar esas necesidades. Nos pueden ayudar a expresarlas y a que nos den los apoyos que necesitamos para tener más calidad de vida.

## **S**ISTEMA DE APOYOS

Este capítulo trata sobre cómo tienen que ser los servicios orientados a la persona con discapacidad intelectual o a su familia. También habla sobre los apoyos naturales y sobre la inclusión en la sociedad.

Otra parte importante de este capítulo habla sobre el papel de los profesionales y el papel de los voluntarios. También habla sobre la relación de las asociaciones con la Administración pública.

VEAMOS LO QUE DICEN MUCHAS PERSONAS SOBRE ESTO:

### Servicios centrados en la persona

Los modelos que defiende FEAPS (apoyos individualizados, planificación centrada en la familia, calidad de vida) todavía no se conocen bien. Especialmente, las personas con discapacidad intelectual y las familias conocen menos que los profesionales esos modelos. Hay mucha teoría pero poca práctica. Todavía estos modelos no han calado todo lo que tienen que calar. Hay mucha sobreprotección y nos falta oír sobre derechos, sobre autodeterminación y sensibilizarnos más con estos temas. Todavía se confunde, por ejemplo, calidad de vida con calidad de los servicios.

Aún así, algo vamos avanzando. Las asociaciones intentan cada vez más dar apoyos individuales y dar servicios centrados en la persona. Hay asociaciones que están haciendo planificación centrada en la persona.

Pero muchas personas dicen que la planificación centrada en la persona no se hace de forma suficiente. También dicen que los servicios atienden más al grupo que a la persona individualmente. No se hacen suficientes actividades en la comunidad y no se aprovechan los apoyos naturales de la comunidad. Tampoco se sabe muy bien cómo tiene que organizarse una asociación para dar el servicio de planificación centrada en la persona. Otros dicen que tal y como ahora existen los centros y los servicios es muy difícil dar el paso a servicios centrados en las personas.

## Dificultades para hacer servicios centrados en la persona a causa de las relaciones de las asociaciones con las administraciones públicas

La mayor parte de las administraciones públicas no conocen ni hablan lo suficiente de los modelos de servicios centrados en la persona. FEAPS no ha explicado todo lo necesario sobre estos modelos a las administraciones.

Las normas que tiene la administración para contratar centros y servicios no están basadas en los modelos de los apoyos y la calidad de vida. Esto no ayuda a las asociaciones de FEAPS que quieren trabajar con servicios centrados en las personas. También, varias personas dicen que hay federaciones y asociaciones que no luchan lo suficiente con la administración porque tienen contratos firmados con ella y no quieren tener enfrentamientos.

### Los recursos

Algunas personas opinan que los servicios y recursos que tenemos no se centran en las necesidades de cada persona. Muchas personas dicen también que faltan recursos para poder dar un buen servicio. Un buen servicio tiene que tener calidad y servir para favorecer la inclusión en la comunidad y una mejor calidad de vida. La falta de recursos hace que se den servicios a grupos en vez de a cada persona de forma más individual.

### Los profesionales

Muchas personas han dicho que los profesionales de atención directa no tienen buenas condiciones de trabajo. Hay muchas diferencias de unos sitios a otros, el sueldo es insuficiente, la sociedad no valora suficientemente el trabajo que hacen. Además muchos profesionales no se sienten cuidados y esto influye en las tareas y en las actividades que tienen que hacer con personas con discapacidad intelectual.

### Los voluntarios

Los voluntarios dan apoyo, compañía y normalización en la vida de la persona con discapacidad intelectual. Los voluntarios son el puente entre la persona con discapacidad intelectual y la sociedad. Pero en FEAPS no cuidamos bastante al voluntariado. Los voluntarios no tienen lugares ni momentos para poder dar su opinión a las asociaciones en las que están. No hacemos todo lo bien que debemos el convencer a muchas personas

para que se hagan voluntarias. La mayor parte de los voluntarios se dedican a ocio. También colaboran como delegados tutelares. La contribución del voluntariado de asociaciones de FEAPS a la sociedad es un apoyo muy importante. No se puede olvidar esto.

VEAMOS LO QUE DICEN LAS PERSONAS QUE HAY QUE HACER PARA QUE TODO ESTO MEJORE:

### Cambiar hacia servicios centrados en la persona

Hay que tomar medidas concretas para que las personas con discapacidad tengamos cada día más peso en las decisiones que nos afectan. Ejemplos de cosas a hacer son: reforzar los grupos de autogestores, promover la planificación centrada en la persona.

Tenemos que hacer que la calidad FEAPS esté en todas las asociaciones. De esta forma se mejorará la calidad de vida y los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Hay que premiar de algún modo a las asociaciones que cambien del modelo de centros al de servicios centrados en la persona utilizando planificación centrada en la persona.

También es importante que se desarrollen más servicios de ocio inclusivo, en la comunidad. Hay que hacer que haya más viviendas en la comunidad, que sean pequeñas y con habitaciones individuales. Las personas con discapacidad queremos autodeterminación y acceso a información que podamos comprender. También queremos más oportunidades de trabajar y disponer del dinero que ganamos. Tenemos que facilitar que se creen redes naturales de apoyo desde la asociación, los familiares, los amigos o los vecinos del barrio.

La proximidad de los centros a las casas de las personas es importante. No es justo que mucha gente tenga que hacer un montón de kilómetros cada día para acudir al centro, porque en su población no hay o porque tienen todas las plazas cubiertas.

La accesibilidad también es esencial y es un derecho que tenemos. Las personas con cualquier tipo de discapacidad queremos participar como cualquier otro: semáforos, edificios, información comprensible (fácil lectura, subtítulos, braille, traducción simultánea), etc.



Tener un trabajo es esencial. Debe ser una posibilidad real. No basta con tenernos ocupados, queremos poder trabajar y ganar dinero para pagar lo que necesitamos.

Las federaciones tienen que hacer todo lo posible por promover la planificación centrada en la persona y los servicios centrados en la persona que mejoren su calidad de vida.

### Los recursos para el cambio

Para dar una atención centrada en la persona necesitamos más medios y más personas. Hay que luchar por conseguir esto. Hay que dar a conocer a las administraciones públicas la planificación centrada en la persona y pedirles apoyo y recursos para hacerla. Tenemos que exigir y reivindicar servicios centrados en la persona. Pero somos todas las asociaciones de FEAPS los primeros que tenemos que apostar por la planificación centrada en la persona y los servicios centrados en la persona. Si demostramos que es bueno podemos exigir más que se nos ayude a seguir haciéndolo. Así tenemos que negociar con la administración pública un modelo de servicio de apoyo basado en la planificación centrada en la persona. Puede ser útil que se plantee desde la ley de autonomía personal.

### La formación

Hay que hacer mucha más y mejor formación en estos modelos para los profesionales. Pero también hay que sensibilizar y formar muchísimo más en estos modelos de calidad de vida y planificación centrada en la persona a las personas con discapacidad intelectual y a sus familiares. Los voluntarios tienen que tener también mucha formación en todos estos temas. Las juntas directivas tienen que tener una buena formación e información en todo esto.

### Los profesionales

Es indispensable mejorar la calidad de vida de los profesionales para que podamos mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familiares. Entre todos tenemos que conseguir que tengamos sueldos dignos y adecuados. Necesitamos muchos y buenos profesionales, que den el mejor servicio a la persona con discapacidad intelectual o a sus familiares y que lo hagan con el mejor trato. Hay que evitar que los buenos profesionales nos marchemos. Hay que conseguir que los profesionales estemos ilusionados con el proyecto de FEAPS y motivados para hacerlo avanzar.

## Los voluntarios

Hay que conseguir nuevos espacios para el voluntariado. Los voluntarios creemos en un voluntariado centrado en la persona, en todos los ámbitos de su vida, y no en los servicios o centros. Tenemos que seguir colaborando en desarrollar buenos servicios de ocio inclusivo. Para esto necesitamos más recursos.

Creemos en un voluntariado centrado en las necesidades, ilusiones y sueños de la persona con discapacidad intelectual. Tenemos que fomentar en FEAPS el voluntariado de apoyo a la persona.

Los voluntarios necesitamos que se hagan reuniones periódicas con nosotros y con el resto de grupos, los familiares, las personas con discapacidad intelectual y los profesionales. Estas reuniones tienen que servir para intercambiar experiencias y para conocernos.

Las asociaciones tienen que comunicar más lo que hacemos los voluntarios. Los voluntarios queremos participar más en la asociación y que se tengan en cuenta nuestras opiniones.

## Las familias

Es muy grande la importancia del apoyo de las familias a la hora de pedir nuevos o mejores servicios. Se habla de los profesionales, de los voluntarios, de las asociaciones o de los gobiernos, pero hasta que las familias no sepan y quieran lo que sus hijos necesitamos no vamos a conseguir mucho.

## **ÁMBITOS Y GRUPOS NO SIEMPRE RECORDADOS**

En este capítulo se habla de los temas de personas con discapacidad intelectual que tienen menos apoyo o que están más olvidados. Por ejemplo, la educación, el deporte, el ocio, la sexualidad, la salud. También se habla de los grupos más olvidados. Por ejemplo, las personas con más necesidades de apoyo que no pueden opinar, las personas que tienen además enfermedades mentales, las personas con discapacidad intelectual que son ya mayores, las familias no asociadas a FEAPS. Todos estos grupos y ámbitos son importantes para FEAPS. Y para todos ellos en FEAPS tenemos que hacer mucho para darles apoyo y mejorar su vida.

VEAMOS LO QUE DICEN MUCHAS PERSONAS SOBRE ESTO:

### El ocio

El ocio es una parte importante de la vida. Muchas personas lo ven incluso como un derecho. Las personas con discapacidad intelectual piden más actividades y más variadas, incluyendo el deporte. Actualmente no se tienen en cuenta los gustos y preferencias de las personas con discapacidad intelectual. Los recursos para el ocio a veces van a otras cosas. El ocio es todavía más difícil para las personas con mayores necesidades de apoyo o para las que viven apartadas de la ciudad. Los voluntarios son los que más hacen por el ocio. Lo que hacen es muy importante, ayudan a mejorar la calidad de vida. A veces las asociaciones y las familias incluso son una barrera para actividades de inclusión social como el ocio.

### La educación

La educación es uno de los puntos débiles en FEAPS. Aunque últimamente se están haciendo más cosas. Se ha hecho una investigación sobre la inclusión en las escuelas de alumnos con discapacidad intelectual. Muchas veces estos alumnos están excluidos del grupo. Están con otros compañeros pero no hay una verdadera relación y comunicación entre ellos. Tan solo están en el mismo sitio, pero no comparten actividades.

No hay coordinación entre las familias, los colegios y las asociaciones para responder bien a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y las de sus familiares. Las asociaciones de FEAPS no hacen

casi nada para las familias que tienen hijos en colegios de integración. Algunos opinan que hoy por hoy la inclusión educativa es solo una ilusión.

### Sanidad

FEAPS ha hecho estudios sobre cómo funciona la sanidad con las personas con discapacidad intelectual. El resultado no es positivo. No funciona bien. Muchas veces hay discriminación. Especialmente en los servicios médicos de los ambulatorios. Los médicos no saben cómo tratar a las personas con discapacidad intelectual.

Especialmente hay muy graves problemas en personas con discapacidad intelectual y alteraciones de su salud mental. Esto es algo que tiene una urgencia máxima. Además, no hay una buena coordinación sociosanitaria. Hay muy pocos recursos y las familias están desamparadas.

Algunas personas dicen que algo se ha mejorado, porque hoy las personas con discapacidad intelectual viven más y mejor, y también hay costumbres más sanas.

### Personas con mayores necesidades de apoyo

FEAPS hace menos cosas por las personas con más necesidades, por ejemplo en ocio o en autodeterminación. Hay muchas personas que no tienen lenguaje y necesitan un sistema alternativo de comunicación, pero no lo tienen, no se les enseña. La comunicación es necesaria para comprender el mundo que nos rodea. Es la base para la autodeterminación.

A estas personas no se les hace escucha, no nos ponemos en su lugar para imaginar, con respeto, cómo les gustaría que fuera su vida. Estas personas no están en los grupos de autogestores.

Algunas personas dicen que bastantes mujeres con discapacidad intelectual tienen más necesidades de apoyo, porque están discriminadas como mujer y como persona con discapacidad.

### Prisión y discapacidad intelectual

FEAPS tiene un buen programa de apoyo a personas con discapacidad intelectual que están o han estado en la cárcel. Muchas de ellas no están dentro del movimiento asociativo. A estas personas muchas veces no se les respetan los derechos, no encuentran trabajo cuando salen de la cárcel, hay asociaciones que no quieren que estén en sus centros porque

piensan que van a dar problemas. Las familias de estas personas a veces hacen cosas que no son buenas para su desarrollo y su progreso.

A veces cuando estas personas salen en libertad no tienen apoyos para integrarse bien en la sociedad.

### Tercera edad y discapacidad

El envejecimiento es un problema doble. Es el envejecimiento de la persona con discapacidad intelectual y el de sus padres. Las familias tienen una gran preocupación por no saber qué pasará cuando ellas no estén.

La esperanza de vida cada vez es mayor pero no tenemos recursos suficientes para ayudar a las personas mayores con discapacidad intelectual.

### No asociados. Dis-capacidad límite

Hay personas con discapacidad intelectual y familias que no están en FEAPS pero que necesitan de nuestro apoyo. En muchas ocasiones estas familias no conocen FEAPS, y en otras no quieren estar en FEAPS. Hay que llegar a estas familias respetando sus decisiones.

### Sexualidad

Este tema aún tiene pocas aportaciones. Mucha gente que habla de esto dice que la sexualidad es una parte importantísima del desarrollo personal y afectivo. Cada vez hay más personas con discapacidad intelectual que quieren tener pareja.

En la sexualidad muchas veces los profesionales y las familias ponen obstáculos. Sigue siendo un tema tabú por parte de las familias y también por parte de la sociedad. Es un tema que preocupa mucho pero que se habla muy poco de él.

VEAMOS LO QUE DICEN LAS PERSONAS QUE HAY QUE HACER PARA QUE TODO ESTO MEJORE:

### Ocio

Hay que crear servicios de ocio inclusivo que cuenten con la opinión y la participación de las personas. Hay que formar y sensibilizar a las familias y

a las entidades de que el servicio de ocio no es igual a un servicio de respiro. Hay que animar y dar apoyo para que las personas participen también en el ocio de su entorno.

Los voluntarios tenemos que estar y sentirnos muy bien pues somos una parte muy importante en los servicios de ocio. Necesitamos más formación.

### Educación

En FEAPS tenemos que hacer un plan para hacer todo lo que nos hemos propuesto en el congreso de educación de Córdoba. Tenemos que basarnos en lo que dice el libro de FEAPS “La educación que queremos”.

La atención temprana y el colegio son muy importantes. Si los niños se integran lo de después es más fácil. La mejor manera de integrarse es el juego, animados por la familia. Deben saber que son niños como los demás niños, que pueden compartir juegos y que no son el “patito feo” del cole.

### Sanidad

Debemos seguir trabajando para crear protocolos para mejorar la atención médica.

Tenemos que trabajar para lograr que se actualicen los procedimientos de diagnóstico de la discapacidad intelectual.

Es urgente crear servicios especializados para dar apoyo a personas con discapacidad y alteraciones de la salud mental. Hay que ayudar mucho a sus familias. Tenemos que desarrollar el plan que tenemos y la declaración que firmamos en FEAPS sobre este tema. Las personas con esquizofrenia deben tener centros adecuados para ellos, con médicos y enfermeros.

### Personas con más necesidades de apoyo

Es urgente que las asociaciones enseñen sistemas alternativos de comunicación a todas las personas que no tenemos lenguaje oral.

### Prisión y discapacidad intelectual

Hay que conseguir que aumenten los voluntarios en este programa.

### Tercera edad y discapacidad

Tenemos que estudiar las necesidades y hacer un plan para cubrirlas.

### Sexualidad

Hay que hacer ya programas de formación afectiva y sexual para las personas con discapacidad intelectual y para las familias. También los profesionales necesitamos formación.

## **C**OMENTARIOS GENERALES FINALES

El equipo que ha escrito este documento cree que hay que destacar lo siguiente:

- I. Es muy importante dejar bien claro que en pleno siglo XXI a la sociedad todavía le cuesta aceptar a las personas con discapacidad, que nos siguen tratando como niños y no como personas adultas.
- II. La Administración no se implica lo suficiente, no nos da los apoyos que necesitamos y ni siquiera nos valora con los criterios actuales, utilizando criterios antiguos e incompletos.
- III. FEAPS debería implicar a las administraciones, a las familias y a las asociaciones, no limitarse a cuestiones de papeleo. Sus propuestas deberían tener más valor y ser escuchadas por todos, no quedarse en simples discursos sin reflejo en la realidad.
- IV. Se habla de las personas con discapacidad y de sus familias, pero a veces son las familias las que ponen pegas para que podamos hacer nuestros sueños.
- V. Hay que avanzar mucho más para conseguir la ciudadanía plena de la persona con discapacidad intelectual. Falta mucho por hacer.
- VI. El modelo de calidad de vida es muy bueno para avanzar hacia la ciudadanía plena. Hay que seguir trabajando mucho con el modelo de calidad de vida. Calidad de vida es bienestar personal. Falta mucho por hacer para conseguir un buen bienestar personal en cada persona con discapacidad intelectual y en sus familiares.
- VII. Hay que hacer mucho más para que se respeten los derechos de cada persona con discapacidad intelectual. FEAPS tiene que conseguir que la sociedad respete estos derechos. También cada persona con discapacidad intelectual tiene que saber ejercer sus derechos.
- VIII. Tenemos que hacer más en el día a día. Hay que hacer en el día a día lo que decimos que es bueno para la persona con discapacidad intelectual y para sus familiares. Hay que hacer cosas concretas que sean realistas y que podamos cumplirlas. Esto es muy urgente. Entre todos los que somos y estamos en FEAPS tenemos que hacer que se vea día a día que estamos ayudando a conseguir más bienestar personal, más calidad de vida, más ciudadanía para **toda** persona con discapacidad intelectual y para sus familiares.



En conclusión:

Sabemos muy bien lo que tenemos que hacer, hagámoslo de una vez. Seamos todos exigentes. Vigilemos para que todo lo que decimos que tenemos que hacer lo hagamos y lo hagamos bien. Sabemos que merece la pena. Todos queremos una sociedad mejor para todos. Las personas con discapacidad intelectual necesitamos una sociedad mejor, también el resto. Todos, antes o después, también vamos a tener discapacidad en algún momento de nuestras vidas. Y para todos es bueno vivir en una sociedad más humanizada, más justa, valiente y solidaria.

Las personas con discapacidad intelectual, como todo el mundo, queremos tener el mayor bienestar personal posible. Pero también queremos ayudar a mejorar nuestra sociedad. Es nuestro deber porque somos parte de la humanidad. Somos valiosas y hemos demostrado que podemos hacerlo. Necesitamos toda la ayuda posible.

Tenemos derecho a que se nos tenga en cuenta en todo lo que nos afecta. Queremos sentir en todo momento que nuestra vida merece la pena ser vivida. Esto significa que queremos simplemente, como el resto de la gente, intentar en todo momento ser felices y tener oportunidades para ello. Queremos, necesitamos, sentirnos libres para perseguir nuestra felicidad y para ayudar a la felicidad del resto de la gente.

## **P**ROPUESTAS DE FUTURO

1. El centro de FEAPS y de todas sus entidades miembros debe ser cada una de las personas con discapacidad intelectual, desde el reconocimiento de nuestro valor como persona. Se considera que el modelo de calidad de vida es un buen marco de referencia, pero tenemos que asegurar que se lleve a práctica diaria. Para ello todos debemos saber qué quiere decir calidad de vida, por lo que hay que asegurar que la buena formación llegue a todos: personas con discapacidad intelectual, profesionales, familias, directivos, voluntarios, sociedad.

2. Para entender qué es Calidad de Vida hay que escucharnos a cada persona con discapacidad intelectual y preguntarnos qué es importante para nosotros. Las personas con discapacidad intelectual somos los protagonistas en el camino para mejorar nuestra calidad de vida. Nosotros no podemos faltar en todo lo que se haga.

3. Debemos asegurar que existen oportunidades y recursos para aumentar la calidad de vida. Hemos de buscar estas oportunidades y recursos en la comunidad.

4. Los dirigentes de las asociaciones debemos comprometernos con la calidad de vida y demostrarlo siempre con nuestro ejemplo y nuestra actividad.

5. Debemos demostrar que trabajamos por la calidad de vida desde FEAPS y desde cada asociación, por lo que hay que utilizar formas de saber si lo estamos haciendo. La Calidad FEAPS debe ayudarnos a conseguirlo. No puede haber entidades de FEAPS sin Calidad FEAPS.

6. No puede haber calidad de vida sin ética, por lo que también las asociaciones debemos comprometernos con la ética y demostrarlo.

7. Lo principal es que las personas con discapacidad intelectual y nuestras familias consigamos las cosas que son importantes para nosotros, por lo que debemos fijarnos en los resultados. Resultados valorados para nosotros son la inclusión, el empleo, las amistades, la vida independiente.

8. Las necesidades de la persona están por encima de las necesidades de la familia.

9. Hay que respetar el derecho que tenemos la persona con discapacidad intelectual a elegir y a tomar decisiones.

10. Las personas con discapacidad intelectual tenemos que estar informadas de nuestros derechos y oportunidades. Todos debemos conocer cuáles son los derechos de la persona con discapacidad. Elaborar una carta de derechos puede ayudar a ello.

11. Necesitamos formación sobre los derechos y sobre cómo debemos defenderlos.

12. Las asociaciones, los profesionales, las familias y las propias personas con discapacidad debemos defender los derechos de cada persona con discapacidad intelectual en todas las situaciones.

13. FEAPS tiene que conseguir que se respeten los derechos de todas las personas con discapacidad intelectual y tiene que actuar cuando no se cumplan, ya que no hay calidad de vida sin derechos.

14. Todos tenemos que luchar para que las personas con discapacidad intelectual utilicemos todos los servicios y participemos en las actividades de su ciudad como cualquier otro ciudadano.

15. También hay que luchar para que se cumplan las leyes laborales.
  
16. Debemos buscar soluciones cuando haya conflicto de intereses entre la persona con discapacidad, su familia o los profesionales, de forma que se respeten los derechos de todos.
  
17. Queremos que haya un mayor impulso de los grupos de autogestores. Nos da mucha autonomía estar en estos grupos.
  
18. Las familias necesitamos apoyo para ser las que más ayudemos a las personas con discapacidad intelectual a vivir en la comunidad.
  
19. Todos tenemos que facilitar que las personas con discapacidad intelectual vivamos y hagamos actividades en la comunidad. También las que tenemos más necesidad de apoyos.
  
20. No queremos residencias masificadas. Tenemos que buscar recursos para la vida en la comunidad y la vida independiente.
  
21. Queremos tener más servicios de ocio inclusivo con la calidad que dice FEAPS que tienen que tener.
  
22. Es muy importante contar con los voluntarios, por lo que desde todas las asociaciones de FEAPS debemos apoyarles.
  
23. Las personas con discapacidad intelectual necesitamos tener amigos en la comunidad y personas que nos ayuden.

24. Para eso tenemos que mejorar la imagen que la sociedad tiene de la discapacidad intelectual, también para mejorar el respeto.

25. Tenemos que comunicar a la gente lo que hacemos bien utilizando distintos medios de comunicación.

26. Tenemos que conseguir que la Administración cambie las reglas para diagnosticar la discapacidad intelectual.

27. Las personas con discapacidad tenemos que ser escuchados para que se conozcan nuestras necesidades. Debemos contar con sistemas que ayuden a saber cuales son los apoyos que necesitamos para ser más autónomos y tener una vida de calidad, siempre contando con nosotros.

28. Las personas con discapacidad intelectual queremos que se asegure que todos en FEAPS cuentan con nosotros para todo. No se puede hablar de nosotros sin nosotros. Se nos tiene que informar de todo lo que nos afecta y tenemos que opinar sobre ello. Hay que tener en cuenta nuestra opinión.

29. Algunas personas con discapacidad intelectual pensamos que tendríamos que estar mucho más en los sitios de decisión de las asociaciones.

30. Todas las familias tenemos que tener formación para que nos demos cuenta de la importancia de participar en las asociaciones.

31. Es muy importante ayudar a crear y mantener actividades de voluntariado de las personas con discapacidad intelectual para que

podamos ayudar a otras personas con necesidades especiales de apoyo. Igual que otros nos ayudan a nosotros, nosotros también podemos y queremos ayudar a los demás. Es una de las maneras que tenemos de participar en la sociedad.

32. Las personas con discapacidad intelectual queremos decidir sobre nuestras vidas. Para ello necesitamos que nos apoyéis.

33. Para poder decidir tenemos que estar informados. Necesitamos información que sea accesible y fácil de comprender.

34. Todas las personas con discapacidad intelectual queremos avanzar en nuestra autodeterminación. Es un derecho que tenemos. Necesitamos que todos nos apoyéis desde pequeños.

35. Las familias necesitamos formación para ayudar a nuestros hijos a ser más autodeterminados.

36. Las personas con discapacidad intelectual con dificultades graves para la comunicación necesitamos que nos enseñen sistemas alternativos de comunicación. Es nuestra puerta de entrada a la autodeterminación.

37. Todos tenemos que formarnos mucho más en planificación centrada en la persona, especialmente las personas con discapacidad intelectual y las familias. También los voluntarios.

38. Todas las asociaciones tenemos que favorecer la planificación centrada en la persona.

39. Tenemos que conseguir que la Administración nos apoye para hacer más planificación centrada en la persona o en la familia.

40. Todas las personas con discapacidad intelectual tenemos que tener en cada servicio un plan individual coherente con nuestros sueños y propósitos en la vida. Y tienen que contar con nuestra opinión a la hora de hacerlo.

41. Las familias necesitamos que haya más Servicios de Apoyo a Familias. Se tienen que crear muchos más Servicios de Apoyo a Familias.

42. Hay que crear grupos de participación en los que estén juntos personas con discapacidad intelectual, familiares, voluntarios y profesionales.

43. Hay que premiar de algún modo a las asociaciones que cambien del modelo de centros al de servicios centrados en la persona utilizando planificación centrada en la persona.

44. Las personas con discapacidad queremos más oportunidades de trabajar y disponer del dinero que ganamos. Tener un trabajo es esencial. Debe ser una posibilidad real. No basta con tenernos ocupados, queremos poder trabajar y ganar dinero para pagar lo que necesitamos.

45. Tenemos que facilitar que se creen redes naturales de apoyo desde la asociación, los familiares, los amigos o los vecinos del barrio.

46. La proximidad de los centros a las casas de las personas es importante. No es justo que mucha gente tenga que hacer un montón de kilómetros cada día para acudir al centro, porque en su población no hay o porque tienen todas las plazas cubiertas.

47. La accesibilidad también es esencial y es un derecho que tenemos. Las personas con cualquier tipo de discapacidad queremos participar como cualquier otro: semáforos, edificios, información comprensible (fácil lectura, subtítulos, braille, traducción simultánea)

48. Las federaciones tienen que hacer todo lo posible por promover la planificación centrada en la persona y los servicios centrados en la persona que mejoren su calidad de vida.

49. Hay que dar a conocer a las administraciones públicas la planificación centrada en la persona y pedirles apoyo y recursos para hacerla. Tenemos que exigir y reivindicar servicios centrados en la persona.

50. Es indispensable mejorar la calidad de vida de los profesionales para que podamos mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familiares. Entre todos tenemos que conseguir que tengamos sueldos dignos y adecuados. Hay que conseguir que los profesionales estemos ilusionados con el proyecto de FEAPS y motivados para hacerlo avanzar.

51. Hay que conseguir nuevos espacios para el voluntariado. Los voluntarios creemos en un voluntariado centrado en la persona, en todos los ámbitos de su vida, y no en los servicios o centros.

52. Creemos en un voluntariado centrado en las necesidades, ilusiones y sueños de la persona con discapacidad intelectual. Tenemos que fomentar en FEAPS el voluntariado de apoyo a la persona.



53. Las asociaciones tienen que comunicar más lo que hacemos los voluntarios. Los voluntarios queremos participar más en la asociación y que se tengan en cuenta nuestras opiniones.

54. Es muy grande la importancia del apoyo de las familias a la hora de pedir nuevos o mejores servicios. Se habla de los profesionales, de los voluntarios, de las asociaciones o de los gobiernos, pero hasta que las familias no sepan y quieran lo que sus hijos necesitamos no vamos a conseguir mucho.

55. En FEAPS tenemos que hacer un plan para hacer todo lo que nos hemos propuesto en el congreso de educación de Córdoba. Tenemos que basarnos en lo que dice el libro de FEAPS “La educación que queremos”.

56. La atención temprana y el colegio son muy importantes. Si los niños se integran lo de después es más fácil. La mejor manera de integrarse es el juego, animados por la familia. Deben saber que son niños como los demás niños, que pueden compartir juegos y que no son el “patito feo” del cole.

57. Debemos seguir trabajando para crear protocolos para mejorar la atención médica.

58. Tenemos que trabajar para lograr que se actualicen los procedimientos de diagnóstico de la discapacidad intelectual.

59. Es urgente crear servicios especializados para dar apoyo a personas con discapacidad y alteraciones de la salud mental. Hay que ayudar mucho a sus familias. Tenemos que desarrollar el plan que tenemos y la declaración que firmamos en FEAPS sobre este tema. Las personas con esquizofrenia debemos tener centros adecuados para nosotros, con médicos y enfermeros.

60. Tenemos que conseguir que haya más voluntarios para colaborar en el programa de personas con discapacidad intelectual que están presas.

61. Tenemos que tener un plan para cubrir las necesidades de las personas mayores con discapacidad intelectual.

62. Hay que hacer ya programas de formación afectiva y sexual para las personas con discapacidad intelectual y para las familias. También los profesionales necesitamos formación.