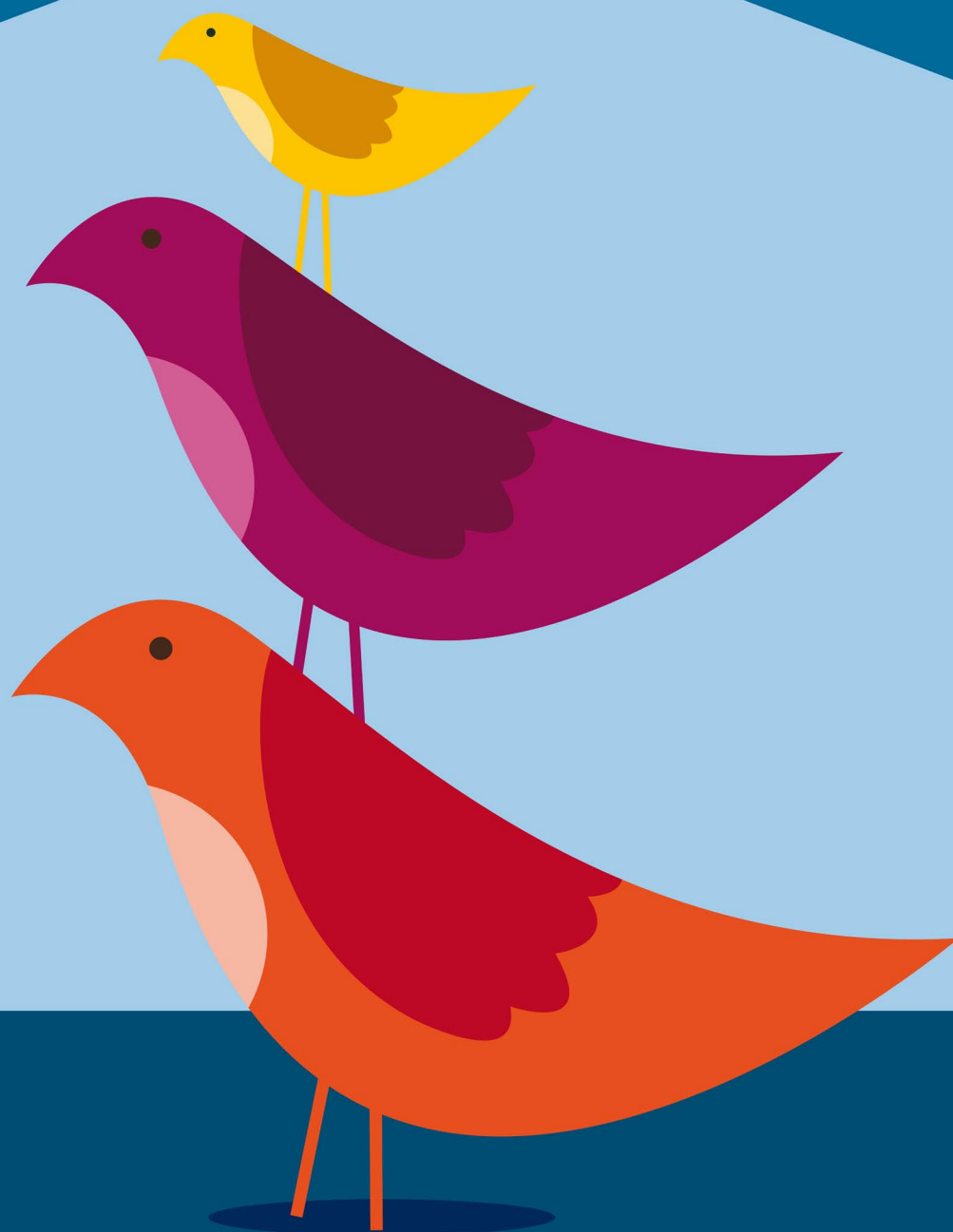


La familia y sus derechos

Análisis, reflexión y acción



BURGOS. 13 Y 14 DE MARZO DE 2015



Manifiesto por los derechos de la familia de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

Reunidos familiares de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de toda España, QUEREMOS MANIFESTAR:

En su Misión, el Movimiento asociativo FEAPS refleja su compromiso de contribuir a que cada familia pueda desarrollar el proyecto de vida que desee.

En el III Congreso de Familias celebrado en Zaragoza (2006) acordamos que cuando en FEAPS hablamos de “familia” nos referimos a la familia en sentido amplio (padre, madre, hermanos/as, abuelos/as...) y que podemos incluir también a personas a las que nos une un vínculo de apoyo cuando lo necesitamos y con las que mantenemos una relación afectiva, estrecha, regular y constante.

Cada familia es única, no hay dos iguales. Cada una tiene su propia biografía, manera de relacionarse, sus propios sueños y prioridades.

A muchos, nos ha sido difícil pensar en nuestros derechos como familia; nos ha costado desligarlos de los derechos de las personas con discapacidad.

No olvidamos que detrás de cada derecho hay un deber.

Recientemente FEAPS ha hecho un estudio sobre el sobreesfuerzo económico y personal que hacen las familias de personas con discapacidad intelectual. Este esfuerzo dura toda la vida, y las ayudas que existen no garantizan la igualdad de oportunidades.

Además existe una relación directa entre discapacidad y riesgo de pobreza familiar.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia levantó muchas expectativas, pero ha creado desigualdad y desequilibrio entre las comunidades autónomas.

Si no se conocen las necesidades de las familias, no se pueden ofrecer los apoyos adecuados.

En ocasiones, sentimos que no somos escuchadas por las administraciones, que ellas llevan su ritmo y no se paran a atender nuestras demandas. Desde las entidades se nos tiene más en cuenta, aunque eso no implica que, por diversos motivos, siempre se atiendan esas demandas.

Los servicios y apoyos tienen que ser compatibles con la dinámica familiar y las políticas sociales deben desarrollarse de acuerdo a las opiniones y prioridades de las personas a quienes van dirigidas.

Nuestras prioridades, no siempre coinciden con las de los profesionales y a menudo no nos sentimos escuchados.

En muchas ocasiones, la opinión de los profesionales prima sobre la nuestra, como es el caso de la elección del centro educativo de nuestros hijos. El hecho de que muchos colegios no cuenten con los apoyos necesarios, nos impide ejercer este derecho.

La información es muy importante para tomar decisiones: “para poder decidir, hay que conocer”. Tener poca o excesiva información hace que dediquemos mucho tiempo y energía para conseguirla.

Cada etapa de la vida de la familia requiere determinada información, y un momento clave es cuando nos comunican el diagnóstico de nuestro familiar.

Tenemos muchas dificultades para conciliar nuestra vida personal, familiar y laboral. Muchos hemos tenido que renunciar a trabajar o reducir nuestra jornada laboral, con la consiguiente reducción de ingresos.

El día a día de las familias con hijos con muchas necesidades de apoyo o problemas de conducta –y el de aquellas que viven en el ámbito rural–, es más difícil.

Necesitamos que nuestra vida de familia, no gire solo en torno al familiar con discapacidad.

A la sociedad le cuesta aceptar lo diferente, lo distinto; por eso a veces nos sentimos juzgados, incomprensidos y aislados, ya que no se tienen en cuenta las particularidades de cada familia. La diversidad debe ser vista como un valor y no como una desventaja.

Por todo ello, **REIVINDICAMOS:**

➤ **A LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS:**

- Queremos una ventanilla única en la que se coordine toda la información que necesitamos de distintos ámbitos (legislación, ayudas, salud, servicios sociales...).
- Exigimos que la educación, las ayudas, apoyos y servicios no sean un tema político; que no se cambie la legislación según el partido que gobierne.
- Queremos elegir el centro de educativo para nuestros hijos, igual que las demás familias. Para que haya elección real, deben existir opciones reales y los apoyos que cada alumno necesite en su contexto escolar.
- Pedimos que se unifiquen los recursos y prestaciones para que no haya diferencias entre familias según la comunidad autónoma en la que vivamos.
- Reclamamos que se anule el copago que discrimina a las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con más necesidades de apoyo.
- Queremos legislación que regule la conciliación de forma más amplia y que se contemplen nuevas medidas, como el pago a la seguridad social de los cuidadores principales.
- Queremos que los Servicios de Apoyo a Familias se incluyan en la cartera de servicios de la discapacidad como un recurso más financiado por la administración pública.
- Exigimos que se respete el derecho a nuestra privacidad y que se cumplan las leyes existentes en ese sentido.
- Reclamamos coordinación entre instituciones y organismos para evitar tener que aportar la misma información varias veces y que hagan uso de ésta con el consentimiento de la familia.

➤ **AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO FEAPS:**

- Demandamos que se creen servicios que se adapten a nuestras prioridades, ritmos y posibilidades, en los que familias y profesionales colaboren, y que faciliten que cada miembro de la familia pueda desarrollar su proyecto de vida
- Reclamamos más servicios de respiro y mejor dotados de forma que sean cercanos, flexibles, con más personal, que atiendan a personas de todas las edades y que se ajusten a las necesidades de cada familia.
- No todas las familias conocen los canales de participación en las entidades; solicitamos que se haga llegar información clara y concreta y que se potencie la participación de los familiares.

- Las familias queremos ser escuchadas y tenidas en cuenta en el día a día de las organizaciones, en la creación de nuevos apoyos y servicios, y en el desarrollo de las políticas sociales.
- Solicitamos más participación asociativa.
- Queremos, tenemos y debemos conocer nuestros derechos para poder ejercerlos. Necesitamos formación, herramientas y estrategias que nos ayuden a defenderlos.
- Queremos más apoyo y respaldo cuando éstos no se cumplen y un protocolo ante la vulneración de derechos de las familias al igual que los hay para nuestros familiares con discapacidad como usuarios de servicios.
- Reclamamos apoyos para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que son madres y padres.

➤ A LA SOCIEDAD EN GENERAL:

- Necesitamos información clara, comprensible y actualizada sobre todo lo que puede afectar a nuestra familia.
- Reclamamos profesionales especializados que den el diagnóstico de manera adecuada y empática y que informen y asesoren sobre servicios y apoyos desde el primer momento.
- Pedimos que se favorezca y se promueva el apoyo entre familias.
- Tenemos que potenciar la visibilidad de la familia en su totalidad en todas las actividades de nuestra comunidad. En lugar de centrarnos en lo que nos separa, prestemos atención a lo que nos une.
- El movimiento asociativo tiene que estar presente en todos los lugares en los que se habla y se decida alguna cuestión relacionada con las familias y la discapacidad, tanto a nivel local o autonómico, como estatal.

Las familias debemos ser conscientes de nuestro papel como generadores de cambios y respuestas colectivas. Queremos conseguir un mundo más justo y solidario para todas las personas, teniendo presentes a las más vulnerables.

Por todo ello, solicitamos el compromiso firme de la Junta Directiva de FEAPS, de sus federaciones y entidades del movimiento asociativo FEAPS –así como de las Administraciones Públicas y la ciudadanía en general–, para que este manifiesto se transforme en acciones concretas.

PORQUE QUEREMOS SER COMO TODAS LAS FAMILIAS, TENEMOS DERECHO



La misión del Movimiento FEAPS es contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria.

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

Tel.: 91 556 74 13

feaps@feaps.org; www.feaps.org

www.facebook.com/feapsorg

@FEAPSorg