

Voces



Encuentro Estatal de Familias de Plena inclusión

Madrid, 19, 20 y 21 de octubre 2018

Madrid acoge durante tres días el Congreso Estatal de Familias #CadaFamiliaImporta

Los días 19, 20 y 21 de octubre de 2018 Plena inclusión y Plena inclusión Madrid organizaron el Encuentro Estatal de Familias bajo el lema «Cada Familia Importa».



Fue un encuentro muy especial por varios motivos. En primer lugar porque en 2018 nuestra organización celebra su Año de las Familias; y además, por primera vez un encuentro de estas características ha adoptado un formato de feria, con exposiciones y ponencias simultáneas durante dos días, y un acto festivo y reivindicativo abierto a la ciudadanía en la última jornada.

El encuentro con el patrocinio de Fundación ONCE, Banco Santander y Fundación SEUR, y han colaborado en su celebración Inclusion International, Inclusion Europe, Onda Madrid y Radio Roncalli (Fundación Juan XIII).

La cita tuvo como eje central la perspectiva de inclusión de las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en la comunidad. Por ello,

Plena inclusión convirtió el Complejo de los Duques de Pastrana en la Ciudad de la Plena Inclusión: una ciudad que contaba con todos los servicios básicos: Ayuntamiento, Teatro, Plaza Mayor, Colegio, Polideportivo, Parque, Quiosco, Centro Comercial, y Radio. En todos ellos se desplegaron diferentes actividades simultáneas, aunque en momentos puntuales se celebraron en el Teatro las ponencias marco que congregaron a todos los asistentes.

En esta ciudad dieron cita más de 400 familiares llegados de toda España, que han podido disfrutar participando en diferentes Talleres, Puntos de Encuentro y Ponencias sobre aspectos tan diversos de la vida familiar como la educación inclusiva, la salud, la implicación en las asociaciones, la gestión de los apoyos y servicios, las emociones, la afectividad y sexualidad, el uso de las nuevas tecnologías, la maternidad y paternidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, la visión de las familias en todo el mundo, etc. Un total de más de 50 propuestas temáticas simultáneas, con 3 ponencias marco protagonizadas por Sue Swenson (presidenta de Inclusion International), Pilar Gómez-Acebo (consultora social internacional); y representantes de la Junta Directiva de Plena inclusión y Plena inclusión Madrid.

El encuentro fue inaugurado por Miguel Carballada, presidente de ONCE y Fundación ONCE; Mariano Casado,

presidente de Plena inclusión Madrid; Sue Swenson, presidenta de Inclusion International; Jorge Jiménez de Cisneros, director general de discapacidad de la Comunidad de Madrid; Teresa Maldonado, área de igualdad del Ayuntamiento de Madrid; Santiago López, presidente de Plena inclusión España y Jesús Celada, director general de políticas de apoyo a la discapacidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Además, el segundo día, nos acompañó durante toda la jornada la Secretaria de Estado de Servicios Sociales Ana Lima, que anunció la subida de las prestaciones por hijo a cargo para 2019 y mostró el compromiso de este Gobierno con nuestras familias.

El viernes por la noche, en la Real Casa de Correos, la consejera de política social y familia de la Comunidad de Madrid, Lola Moreno, presidió una recepción oficial en la que dio la bienvenida a Madrid a todas las familias asistentes.

Como colofón del Encuentro, el domingo por la mañana, Plena inclusión realizó un acto de visibilidad en la Plaza de Felipe II de Madrid: una fiesta de carácter reivindicativo en la que se invitó a la ciudadanía a derribar un muro simbólico con mensajes relacionados con las necesidades y barreras de nuestras familias. Para la construcción de este muro se emplearon más de 600 cajas de cartón pintadas de verde, marcadas con las huellas de las manos y escritas

(Continúa en página siguiente) →

→ (Viene de página anterior)

por miles de familiares de toda España que durante este año han organizado talleres para hacerlas.

Con los restos de este muro, una vez derribado, las familias de Plena inclusión invitaron a toda la ciudadanía a construir con ellas un camino hacia la inclusión, que simbolizaba el apoyo que necesitan de la sociedad para poder vivir una vida digna y normalizada.

En este acto contamos con la presencia de Luis Cayo, presidente del CERMI, que acompañó a los representantes de nuestra Junta Directiva y explicó la importancia del movimiento asociativo familiar para el avance de nuestra sociedad.

En este número de Voces dedicamos amplio espacio al encuentro, en el que podrás ver galerías de fotos y videos, y escuchar los contenidos generados en las diferentes ponencias y mesas redondas. ●



Recepción en la Comunidad de Madrid

El viernes por la tarde noche, en la Real Casa de Correos, la Comunidad de Madrid ofreció una recepción oficial a las familias asistentes a nuestro Encuentro Estatal. En la misma la consejera de Políticas Sociales y Familia del Gobierno autonómico, Lola Moreno, ejerció de anfitriona destacando el trabajo conjunto de su administración y nuestro movimiento asociativo y mostrando su compromiso de seguir avanzando juntos en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.



TEATRO Ponencias	AYUNTAMIENTO Mesas redondas	POLIDEPORTIVO Talleres	COLEGIO Talleres	KIOSCO Punto de encuentro	PARQUE Punto de encuentro
INAUGURACIÓN					
Proyección de la película <i>Campeones</i> 👉 (Ver Voces 432)	Humanizando la salud	Buscando claves para identificar buenos servicios	1, 2, 3 iacción! Los derechos de las familias	¿Qué es la accesibilidad cognitiva?	Planificación por adelantado
				Rompiendo barreras	Conciliación: bodas, bautizos, comuniones
				Empleo personalizado	OSUBA: Formación sobre prevención del abuso
El ser humano en la estrategia de futuro					
Familiares en la política	Visibilizando la diversidad de las familias	Un paseo por el zoológico de nuestras emociones. Aerobic espiritual	¿Vainilla o chocolate? Los profesionales que queremos	Vínculos en la web. Lazos <i>online</i> a través del grupo de hermanos/as	De la sobreprotección al control de la propia vida
				Las personas con discapacidad apoyan a la dirección: Grupo GADIR	La participación de la familia en el centro del desarrollo de la organización
					La perspectivca de los abuelos y abuelas
RECEPCIÓN EN LA COMUNIDAD DE MADRID (Puerta del Sol)					

[👉 IR A ÍNDICE](#) **SÁBADO 20**[👉 IR A](#) **DOMINGO 21**

Inauguración

En la inauguración intervinieron:

- Miguel Carballada, presidente de ONCE y Fundación ONCE.
- Mariano Casado, presidente de Plena Inclusión Madrid.
- Sue Swenson, presidenta de Inclusion International.
- Jorge Jiménez de Cisneros, director general de discapacidad de la Comunidad de Madrid.
- Teresa Maldonado, área de igualdad del Ayuntamiento de Madrid.
- Santiago López, presidente de Plena inclusión España.
- Jesús Celada, director general de políticas de apoyo a la discapacidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.



[Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

El ser humano en la estrategia de futuro

- Todos los seres humanos, sin excepción, necesitamos IMPORTAR, ser tenidos en cuenta, y APORTAR, sentirse útil.
- Tenemos que pensar por qué y para qué hacemos lo que hacemos: en que está contribuyendo a los demás y a mejorar el mundo.
- Cada persona vive de distinta manera las mismas cosas, según su situación, su edad...
- Cuando actuamos desde el corazón actuamos en plural; la razón, individualiza.
- Una de las trampas es querer ayudar y no dejar ser a los demás; dar todo hecho y solucionado a los demás para que nos lo agradezcan y generar una relación de dependencia.



[Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

Familiares en la política

- La vida te cambia cuando tienes un hijo/a con discapacidad;
- Ayer fue un día muy importante: todos los partidos políticos por unanimidad, devolvieron el derecho al voto a más de 100.000 personas.
- La educación es uno de los temas más importantes que tenemos que afrontar: el reto, no es poner apellido a la educación (ordinaria o especial), sino el derecho de los niños y niñas a tener una educación en igualdad de oportunidades.
- Hay que apostar y trabajar por una transformación de los modelos educativos y socio sanitarios, para garantizar que la equidad es una realidad



[▶ Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

Humanizando la salud

- Hay distintas iniciativas asociativas para mejorar los servicios de salud y que las personas con discapacidad intelectual puedan utilizarlos en igualdad de condiciones.
- La enfermera de caso es una persona que es un nexo entre la persona con DI y su familia y los profesionales; garantiza el mayor bienestar y minimiza el sufrimiento; colabora en la toma de decisiones compartidas (Hosp. Rey Ortega)
- Una Sanidad capaz de atender a la diversidad de respuesta a las necesidades específicas y benefician por extensión al resto de ciudadanos.
- La importancia de las familias de las personas que están ingresadas en la UCI, es enorme.
- Cuando en la UCI del Hospital de Fuenlabrada ingresa un paciente con discapacidad, los profesionales se dejan guiar por las familias, que son quien mejor le conocen.
- Es el momento para que las familias pidan mejoras en la Sanidad.



[Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

[Haz clic en la imagen para ver la presentación.](#)

Visibilizando la diversidad de las familias

- Cada familia es única.
- Cada familia necesita apoyos distintos al resto.
- Es importante que las familias estemos unidas.

La familia es la mejor medicina, ni distintos, ni diferentes, somos familia.



[▶ Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

Buscando claves para identificar buenos servicios

- Espacios amables, comprensibles y con fácil acceso.
- «Que huelan a bollo».
- Servicios en la comunidad.
- Que el diseño de los planes sean acordados entre las personas con discapacidad intelectual + profesionales + familias.
- Que sean innovadores, que busquen soluciones distintas.



Un paseo por el zoológico de nuestras emociones. Aerobic espiritual

La actividad se centra en el autoconocimiento y la autoindagación, jugando con aspectos de la naturaleza que ayudan a explorar nuestro interior. Las risas nos permitirán experimentar aspectos mentales adquiridos, desde otro espacio. Se tocará la razón, la culpa, la queja, la rabia, la euforia.



1, 2, 3 ¡acción! Los derechos de las familias

- Tenemos que pedir ayuda o apoyo a los profesionales y a otras familias cuando lo necesitemos.
- No podemos dar por supuesto que los demás adivinan cuándo necesitan ayuda o apoyo.
- Tenemos que cuidarnos para cuidar a nuestros familiares con discapacidad.



¿Vainilla o chocolate? Los profesionales que queremos

- La relación de colaboración entre familias y profesionales debe ser equilibrada. Juntos somos un equipo donde nos complementamos.
- Los verdaderos expertos de las personas con discapacidad intelectual son los familiares, y los profesionales deben prestarles los apoyos que necesitan.
- El enfoque centrado en la familia debe ser una metodología, una forma de trabajo desde la infancia y hasta la edad avanzada. Si las familias lo conocen, no querrán trabajar de otra manera.



Haz clic en la imagen para ver la presentación.



Haz clic en la imagen para ver el vídeo.

¿Qué es la accesibilidad cognitiva?

Presentación de qué es la accesibilidad cognitiva con ejemplos concretos que se están llevando a cabo y el papel de las personas con discapacidad como evaluadoras de la accesibilidad.

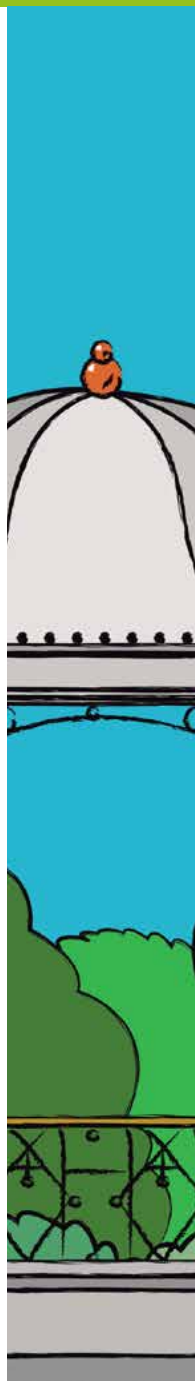


 Haz clic en la imagen para ver la presentación.



Rompiendo barreras

Cómo la participación en el movimiento asociativo y hablar con familiares con situaciones similares, les animó a romper «sus barreras mentales» y participar en actividades de ocio y deporte con sus hijos e hijas con grandes necesidades de apoyo.



Empleo personalizado

Experiencia de un familiar cuyo hijo con grandes necesidades de apoyo ha participado en el programa de empleo personalizado.



 Haz clic en la imagen para ver la presentación.

Vínculos en la web. Lazos online a través del grupo de hermanos/as

Presentación de la web del grupo de hermanos Asfadiba, que sirve como plataforma de conexión entre el grupo, aporta información sobre discapacidad y está adaptada a todo tipo de discapacidades.



Las personas con discapacidad apoyan a la dirección: Grupo GADIR

[Haz clic en la imagen
para ver el vídeo.](#)

Ana Martínez y Maribel Cáceres, miembros del Grupo de Apoyo a la Dirección de Plena inclusión (GADIR) explican a los asistentes al Encuentro Estatal de Familias de Plena inclusión en qué consiste este grupo de personas con discapacidad intelectual, cuáles son sus funciones y cómo ha sido el proceso de elección de sus miembros, dos de los cuales están en la Junta Directiva de Plena inclusión.

Planificación por adelantado

La Planificación Personal por Adelantado es una planificación centrada en la persona que incluye la etapa final de la vida, con el fin de que las personas con discapacidad mayores puedan vivir como deseen.

Conciliación: bodas, bautizos y comuniones

Presentación de la experiencia de la asociación Pauta, que presta apoyos de conciliación (respiro) en eventos familiares.



OSUBA: formación para la prevención del abuso

Información sobre el proyecto OSUBA de Plena inclusión para dar formación a familiares y personas con discapacidad intelectual sobre la prevención de los abusos.

De la sobreprotección al control de la propia vida

Proceso de reflexión de un grupo familias y profesionales, sobre la manera en que apoyamos a nuestro familiar con discapacidad intelectual.



La participación de la familia en el centro del desarrollo de la organización

Proceso de transformación hacia una entidad en la que familiares y personas con discapacidad participen lo máximo posible en las decisiones.



La perspectiva de los abuelos y abuelas

Los abuelos y abuelas también participan en el movimiento asociativo; dos de ellos presentarán su experiencia en el taller de abuelos/as y otras actividades asociativas.



TEATRO Ponencias	AYUNTAMIENTO Mesas redondas	POLIDEPORTIVO Talleres	COLEGIO Talleres	KIOSCO Punto de encuentro	PARQUE Punto de encuentro
BIENVENIDA					
Cada familia importa: diversidad y equidad en la comunidad					
Las familias marcan la melodía	Al borde de un ataque de nervios. La conciliación una asignatura pendiente	Envejeciendo juntos	Las personas con discapacidad con nuestras parejas y nuestros hijos, también somos familias	Maneras de Vivir	OSUBA: Formación sobre prevención del abuso
La innovación en el apoyo a familias	Liderando con las familias	Comunidad 2.0: la comunidad que queremos	Cuidándonos en pareja. Del olvido a la presencia	Participación de las familias: tu opinión cuenta	Mi hijo toma decisiones. La autodeterminación, un motor de cambio
¿Qué pasará con mi hijo/a cuando yo no esté?	Educación inclusiva, ¿y después qué?	Conociendo historias familiares. Video forum	Viviendo mi sexualidad	Las personas con discapacidad apoyan a la Dirección: Grupo GADIR	Observatorio de derechos de DINCAT
Las esperanzas y experiencias de las familias en EEUU				Compartimos derechos, somos familias	Patios dinámicos. Con ayuda jugamos todas las personas
Todas somos todas. Familias con grandes necesidades de apoyo	Facilitando el acceso a la justicia	Gracias por ser mi hijo/a	Buscando claves para identificar buenos servicios	Rompiendo barreras	Hablando de sexualidad con mi hija
				¿Qué es la accesibilidad cognitiva?	
				Atletismo y Autismo. Deporte inclusivo	La asistencia personal como motor de la inclusión
				Príngate hermano	Las familias acogedoras también importan
				Vínculos en la web. Lazos online a través del grupo de hermanos/as	Ahora soy formadora

[← IR A ÍNDICE](#) **VIERNES 19**
[← IR A](#) **DOMINGO 21**

Bienvenida de Ana Lima

Durante la celebración del Encuentro Estatal de Familias de Plena inclusión, la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Ana Lima, dió la bienvenida el segundo día a los asistentes llegados de toda España. En la misma, anunció que los Presupuestos 2019 contemplan la subida de la prestación por hijo a cargo y reconoció la asistencia personal como herramienta fundamental de inclusión para las personas con discapacidad intelectual.

La prestación por hijo a cargo es una medida que, según señaló, es necesaria ya que «la discapacidad implica un gasto añadido en las familias de personas con discapacidad intelectual, como demuestra el informe de Plena inclusión sobre el sobre esfuerzo económico. El Gobierno es consciente de esta situación y va a elevar la prestación por hijo a cargo en 2019».

Junto con este anuncio, Lima aseguró que el lema que acompaña al encuentro, Cada Familia Importa, «es un reto que tenemos en las administraciones» las cuales se deben esforzar para «conocer vuestras necesidades, a las familias en plural y los nuevos modelos».

En este sentido, la Secretaria de Estado de Servicios Sociales reconoció la asistencia personal como herramienta fundamental de inclusión para las personas con discapacidad intelectual e hizo hincapié en la importancia de «garantizar los derechos en igualdad de condiciones, independientemente de la autonomía a la que se pertenezca», y añadió que «la conciliación no es igual en todas las familias y también hay que garantizarla».

Por último, Lima recordó que el 18 de octubre el movimiento social de la discapacidad hizo historia, felicitando a Plena inclusión por liderar la lucha en la recuperación del derecho a voto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, un hito que Lima entiende como «una justicia social como en su día fue el voto femenino».



[Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

Cada familia importa: diversidad y equidad en la comunidad

La realidad social ha cambiado, aumentando en diversidad y complejidad. También ha cambiado la percepción de la diversidad familiar: familias jóvenes, monoparentales, del ámbito rural, de otros países y culturas, con personas con grandes necesidades de apoyo, familias donde los padres tienen discapacidad intelectual, familias mayores, familias reconstituidas...

Esta sociedad que necesita otras respuestas:

- Frente al individualismo, lo comunitario y por ende lo familiar.
- Frente a la desigualdad, la inclusión solidaria e integradora.
- Frente al consumismo voraz, la sostenibilidad y la responsabilidad.
- Frente a la corrupción, los abusos y la violencia contra las mujeres y colectivos en riesgo; la transparencia, el buen gobierno y la tolerancia cero.

En este contexto nuestro reto es dibujar un nuevo mapa de familias, distintas. Ser capaces de entender sus realidades y dinámicas, algo nada fácil. Y lo que es más importante descubrir aquello que les une.

Las familias deberían ser consideradas la mejor inversión posible de la sociedad y nunca como un problema. Si las familias se agotan, para ellas no hay recambio, y sin familias que vivan con unos mínimos de calidad, no puede existir una sociedad saludable, inclusiva y por lo tanto justa.

Queremos abrirnos y trabajar en alianza con otros movimientos sociales de base familiar y hacer cosas juntos.



[Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

Queremos abrir diversos ámbitos para un proyecto de trabajo renovado en el ámbito familiar:

- Diversidad Familiar: Incorporar la realidad de familias distintas, personas y realidades que precisan respuestas distintas. Comprender que nuestro colectivo es muy variado y que eso genera riqueza y no fractura.
- Equidad-Inequidad: Es mayoritario el sentimiento de injusticia en las condiciones de vida de nuestro colectivo frente al conjunto de la sociedad. Se ha generado una sensación de que las políticas de

protección a las familias y la discriminación positiva a las personas con discapacidad intelectual se han ido deteriorando.

- Sentido de comunidad: "Las familias desempeñan un papel fundamental a la hora de brindar apoyos a las personas para su integración y construir comunidades inclusivas.
- Apoyos personales-familiares. Hemos desarrollado servicios de apoyo a familias que incorporan servicios

(Continúa en página siguiente) →

→ (Viene de página anterior)

de acogida, información, formación, asesoramiento, terapia familiar, servicio de respiro para familias y grupos de apoyo mutuo. Son muy escasos y están mal financiados todavía, pero tienen la fortaleza de poder funcionar como agencias de apoyo hacia la comunidad. Las organizaciones y profesionales necesitan cambiar el "chip" para trabajar en los entornos, desde la flexibilidad y personalización.

- Apoyos y tecnología. Hoy muchas cosas se pueden hacer de forma diferente. Las tecnologías y procesos de digitalización representan una oportunidad.
- Activismo familiar. Hay una caída en la participación de las familias en el movimiento asociativo, por varias razones. Parece necesario pensar en nuevas formas de activismo de los familiares.

Propuesta de Planes de trabajo futuros:

- Proyecto Soledad Cero.
- Te-ApoyoFamiliar sobre nuevas tecnologías.
- Estudio y reivindicación de mejoras de protección social.
- Pilotajes de Transformación en el apoyo a la diversidad familiar.



Haz clic en la imagen para ver la presentación en Lectura Fácil.



Haz clic en las imágenes para ver las presentaciones.

Las familias marcan la melodía

El enfoque centrado en la familia, es útil para todas las familias, no sólo para las familias que tienen miembros con discapacidad.

En autogestores está habiendo una quiebra con la familia, debido a que no se hacen planes de manera conjunta, sino sólo con la persona, de forma individual.

Como profesionales, no obliguemos a las familias a ceñirse a unas opciones concretas, demos respuestas personalizadas, dejando que la familia se defina a sí misma.

¿Por qué trabajar con el Enfoque Centrado en la Familia?

- 1º Porque la Ciencia demuestra que trabajar con la familia desde este enfoque es más eficaz y más eficiente.
- 2º Porque la práctica del trabajo con familias en las entidades en las que se trabaja desde este enfoque, demuestra que las familias siguen participando como decimos que lo hacían antes (cuando surgieron las entidades) y son activas a todos los niveles.

Todas las disciplinas han evolucionado muchísimo desde que se iniciaron. Por tanto, es inconcebible que en un centro de adultos, por ejemplo, el expediente de una persona siga teniendo los mismos objetivos que cuando esa persona era pequeña.

En el trabajo con familias una de las claves es el RESPETO: hablar siempre de la familia como si estuviera delante.

En los planes de apoyo a familia hay que reflejar objetivos para hoy, para mañana, muy concretos, muy a corto plazo, en el propio contexto de la familia. Si queremos fomentar la participación familiar debemos tener en cuenta algunas cuestiones:

- Una familia participa mejor en un programa de radio de su localidad, en el instituto de su hijo, que colaborando en el plan de calidad de la entidad. Debemos proponer a las familias, actividades significativas para ellas si queremos fomentar su participación.
- Debemos prever distintas maneras de participar, que no sea únicamente de forma presencial. Un familiar puede participar promoviendo las actividades de la entidad en redes sociales, por ejemplo.

(Continúa en página siguiente) →



[Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

→ (Viene de página anterior)

- Hay que hacer CON las familias. No diseñar actividades para ellas, sino con ellas, de lo contrario podremos proponer acciones que no sean significativas para ellas.
- Hemos de tener en cuenta y clarificar con las familias lo que es colaborar. Colaborar no es estar siempre presente, no es hacer lo que yo quiero que haga. Colaborar es buscar un interés y tratar de trabajar en común en dicho interés.
- Si vas a una reunión en una entidad y te sientes escuchado, eres realmente útil para algo y ves que te hacen caso a las cosas que propones o te dan la posibilidad de que empieces a hacerlo con apoyo ... todo eso hará que quieras participar en la entidad.

Si queremos hacer un plan individualizado para la familia, necesitamos tiempo. No necesitamos tener más centros, ni que estén mejor dotados, necesitamos tiempos y apoyos individualizados, para ir al contexto y trabajar con la familia en su entorno natural.

En el futuro las asociaciones tendrán muy poquitas personas, porque la gestión de los servicios se habrá independizado de la vida asociativa.

La puerta de entrada a una asociación tiene que ser un SAF. Las entidades no son un ayuntamiento, donde uno va a solicitar un servicio. Las familias quieren algo individualizado desde el minuto cero. En el SAF se le explica que esto es una asociación donde se puede elegir cómo colaborar.

¿Cómo hacer para que las familias jóvenes, las familias que vienen por primera vez, participen en la asociación? La realidad que tenemos es que las familias de nuestro servicio de atención temprana, que está centrado en la familia, agradecen tanto el apoyo prestado y ha sido tan fundamental en su vida ese apoyo, que cuando terminan esa etapa están deseando ayudar a otras familias que pasan por la situación que ellos atravesaron antes.

Es fundamental que los profesionales tengan tiempo para formarse, para reflexionar. Si un profesional está siempre atendiendo a familias, no tiene tiempo para nada más.



 Haz clic en la imagen para ver la presentación.

La innovación en el apoyo a familias

- No podemos hablar todavía de igualdad de oportunidades, cuando se analiza el sobreesfuerzo de las familias de personas con discapacidad intelectual, se ve que no está compensado con el resto de la sociedad y no estamos siendo capaces de transmitir que podemos estar en riesgo de exclusión.
- El sobreesfuerzo económico tiene que ser compensado para que los derechos sean efectivos.
- Hay algunas prestaciones que cuando se han concedido no están pensadas para las necesidades y la autonomía de las personas con discapacidad intelectual.
- El gasto social es una inversión social, necesitamos hacer un trabajo para ver el retorno y la inversión que hacen las personas con discapacidad intelectual y sus familias.
- En cuanto a empleo, muchas personas con discapacidad intelectual son contratados a media jornada y después no cubren los mínimos de su jubilación.
- Uno de los retos para el futuro es prestaciones más focalizadas en las personas con discapacidad intelectual y especialmente que está en situación de exclusión.



[Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)



[Haz clic en la imagen para ver la presentación.](#)

¿Qué pasará con mi hijo/a cuando yo no esté?

- La Fundación Tutelar me da tranquilidad porque sé que van a estar ahí. Son muchas las personas que van a velar por mi hijo con discapacidad intelectual.
- Tomar la decisión de hacer la pretutela nos provocó una mezcla de sentimientos encontrados; desde el abandono hasta el convencimiento de ser lo mejor para él.



[Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

Las esperanzas y experiencias de las familias en EE.UU.

- Los derechos humanos de las personas no están garantizados por nuestros gobiernos con discapacidad intelectual, están garantizados por nuestra humanidad.
- Las personas con discapacidad necesitan una comunidad alrededor de ellas que reconozca sus derechos, dignidad y humanidad.
- Somos un movimiento global, sabemos que somos muchas personas en muchas partes del mundo que trabajamos por los mismos objetivos.
- No necesitamos cambiar a nuestros familiares, necesitamos cambiar el mundo juntos.



[Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

Todas somos todas. Familias con grandes necesidades de apoyo

- Necesitan apoyos más inclusivos.
- Hay una falta de respuesta social a estas familias, que sienten una gran soledad.
- Es necesario visibilizar a estas familias y su realidad.
- Las personas con grandes necesidades de apoyo son las más excluidas; sin embargo, tienen los mismos derechos que los demás ciudadanos.
- Los sistemas de apoyo a estas personas tienen que cambiar:
- Se presentan experiencias de personas con grandes necesidades de apoyo que viven en casa sin su familia y con apoyo cualificado, experiencias de empleo personalizado y la recuperación del derecho al voto.



[▶ Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)



[📄 Haz clic en la imagen para ver la presentación.](#)

Al borde de un ataque de nervios. La conciliación, una asignatura pendiente

- Las mujeres hemos tenido un papel fundamental en dar visibilidad a la conciliación y en la promoción de medidas concretas para favorecerla. Pero la conciliación no es solo cosa de mujeres.
- Los profesionales que trabajan en organizaciones del tercer sector también necesitan conciliar, para ello es necesario el compromiso de los directivos y comenzar dando ejemplo.
- La conciliación es un derecho para todo el mundo y empieza en cada uno de nosotros. El éxito en la vida profesional, familiar y laboral no puede basarse en renunciaciones.
- La conciliación no tiene coste, tiene mucho valor de la inversión (SROI).
- La conciliación tiene que ser equitativa porque las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no sentimos solos.
 - Los cuidados a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo deben reconocerse como valor social. Los niños son los ciudadanos del futuro.
- Si las mujeres comenzamos a delegar, los permisos de paternidad, comenzarán también a pedirlos los hombres.



[▶ Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

Liderando con las familias

- La participación de la Junta Directiva en comisiones de trabajo de los servicios de las asociaciones, así como la formación continua y puesta al día en todos los modelos/estrategias/metodologías/prácticas que vayan surgiendo, es fundamental para promover cambios en la entidad y promocionar la implementación del enfoque centrado en la familia. Es importante contar con una cantera de familiares formados, de los cuales luego salgan elegidos los próximos miembros de la junta con el fin de renovarla de manera constante. La Junta Directiva debe estar al pie del cañón, informada y colaborando en la puesta en marcha, desarrollo y evaluación de los servicios.
- El modelo centrado en la familia es un modelo que se adapta a la realidad de cada familia. Nos capacita para hacer la vida que queremos hacer como familia. Hemos aprendido a detectar lo que necesitamos hacer para que nuestra hija esté a gusto en los planes de familia.
- La clave de la transformación es el proyecto ético, formando a expertos en generar apoyos respetuosos desde el convencimiento. El rol del profesional debe cambiar de experto a colaborador.
- Para transformar la organización hacia un enfoque centrado en la familia, es necesario saber que debemos hacer las cosas de otra manera y estar dispuestos a imaginar el deber ser: cómo debemos transformarnos para acompañar a las prioridades de cada persona y cada familia desde cada persona y cada familia.



[Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)



[Haz clic en la imagen para ver la presentación.](#)

Educación inclusiva, ¿y después qué?

- Convivir con personas con discapacidad intelectual es un derecho y una necesidad de la sociedad. Pero el sistema educativo sigue siendo excluyente.
- Los alumnos y alumnas siguen dependiendo de la voluntad de los profesores.
- Las extraescolares son uno de los espacios más excluyentes; son una asignatura pendiente.
- Las familias deben contar con toda la información de las opciones a elegir y tener la última palabra.
- Los recursos existen si se enfocan adecuadamente a la inclusión.
- La escuela inclusiva no es una opción, es un derecho.



[▶ Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)



[📄 Haz clic en las imágenes para ver las presentaciones.](#)

Facilitando el acceso a la justicia

- El camino es la transformación hacia un sistema jurídico basado en la voluntad y preferencias de las personas. Se elimina, por tanto, la incapacidad judicial. No se va a poder retirar ningún derecho, sino que se aplicarán medidas de apoyo para la toma de decisiones.
- La importancia de la experiencia de adaptar las sentencias a Lectura Fácil está en aportar a las persona con dificultad de comprensión una información accesible sobre una medida legal que les va a afectar en su vida diaria.
- El equipo de atención a la víctima realiza una labor de acompañamiento integral a la persona en situación de abuso con gran responsabilidad, sensibilidad y respeto, lo que facilita q la persona se enfrente a esa situación de la manera más competente posible.



[Haz clic en la imagen para escuchar el audio del acto.](#)

FACILITANDO EL ACCESO A LA JUSTICIA

Hacia la reforma legal
Octubre 2018. Madrid



[Haz clic en las imágenes para ver las presentaciones.](#)

Envejeciendo juntos

- Todos envejecemos.
- Tenemos que pedir, demandar y reivindicar lo que necesitamos las familias y las personas cuando envejecemos.
- Las familias tienen que empujar y pedir que las entidades y servicios se transformen y se adecúen a las nuevas necesidades (apoyos, servicios, recursos, etc.).
- El envejecimiento también tiene muchas vivencias positivas.

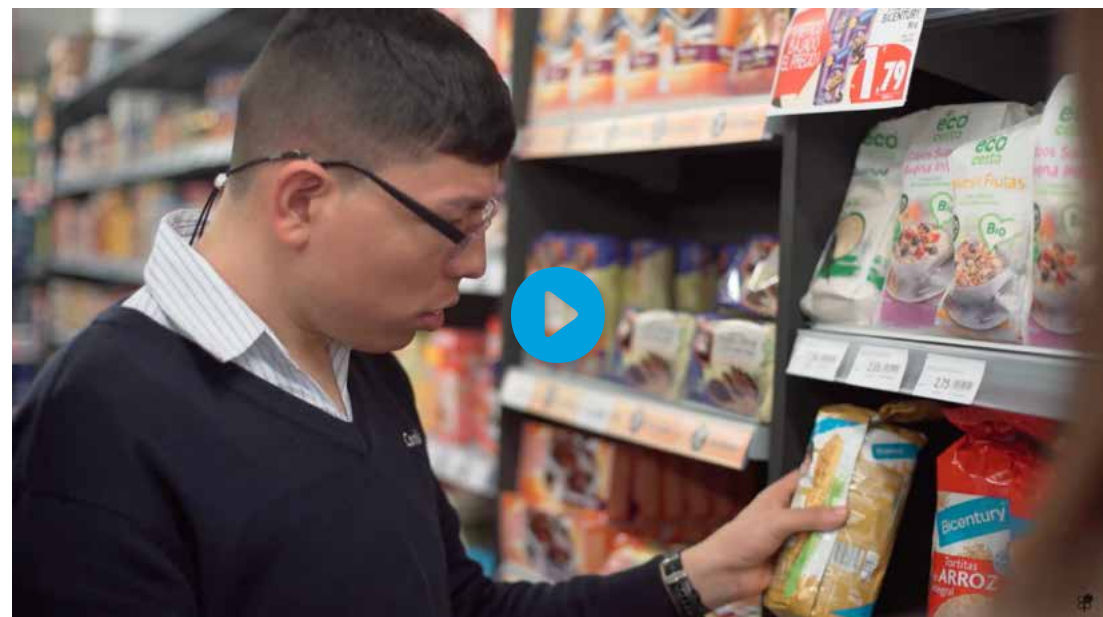


[Haz clic en la imagen para ver el vídeo.](#)

Comunidad 2.0: la comunidad que queremos

El objetivo del taller es reflexionar sobre qué esperamos las familias de una comunidad inclusiva y cómo podemos contribuir a ella.





[Haz clic en las imágenes para ver los videos.](#)

Conociendo historia familiares. Video forum

- Contar con los apoyos que nuestros hijos y nosotros necesitamos nos da una serenidad imprescindible para poder ser feliz.
- Sentir que no estamos solos, enriquecernos de nuestras propias vivencias es lo que más nos aporta y ayuda.
- Debemos ser insistentes en las asociaciones, no cansarnos de pedir y reivindicar lo que necesitamos.
- Visibilizar es normalizar.
- El saber está en la familia.
- Los apoyos deben garantizarse para las personas en los entornos en los que viven.
- Mientras las personas con discapacidad vivan con sus familias, los apoyos deben estar también ahí.
- Contar con los apoyos que nuestros hijos y nosotros necesitamos nos da una serenidad imprescindible para poder ser feliz.
- Sentir que no estamos solos, enriquecernos de nuestras propias vivencias es lo que más nos aporta y ayuda.
- Las familias deben tener canales donde poder aportar, proponer, evaluar los servicios, apoyos recibidos.
- Los apoyos que las personas y sus familias tengan determinan el presente futuro que estas tengan.
- Debemos ser insistentes en las asociaciones, no cansarnos de pedir y reivindicar lo que necesitamos.
- Visibilizar es normalizar: Debemos mostrar experiencias de vida en comunidad exitosas, replicables.

Gracias por ser mi hijo/a

- Todas las noches sin excepción le digo a mi hijo «gracias por ser mi hijo» y él me dice «gracias por ser mi madre».
- Cada situación, cada persona con discapacidad intelectual es diferente. Cada uno define su felicidad de manera distinta.
- Es muy importante reflexionar sobre las cosas que nosotros podemos decidir y las cosas que son importantes para nosotros en nuestro día a día y ver el tratamiento y la atención que se le presta a esas cosas, en la vida de las personas con discapacidad.

Debemos pasar del intentar hacer, al hacer directamente... intentar algo es hacerlo, hacerlo ya... las personas no esperan, las decisiones no esperan porque pasan las circunstancias para decidir... hay que ponerse manos a la obra.

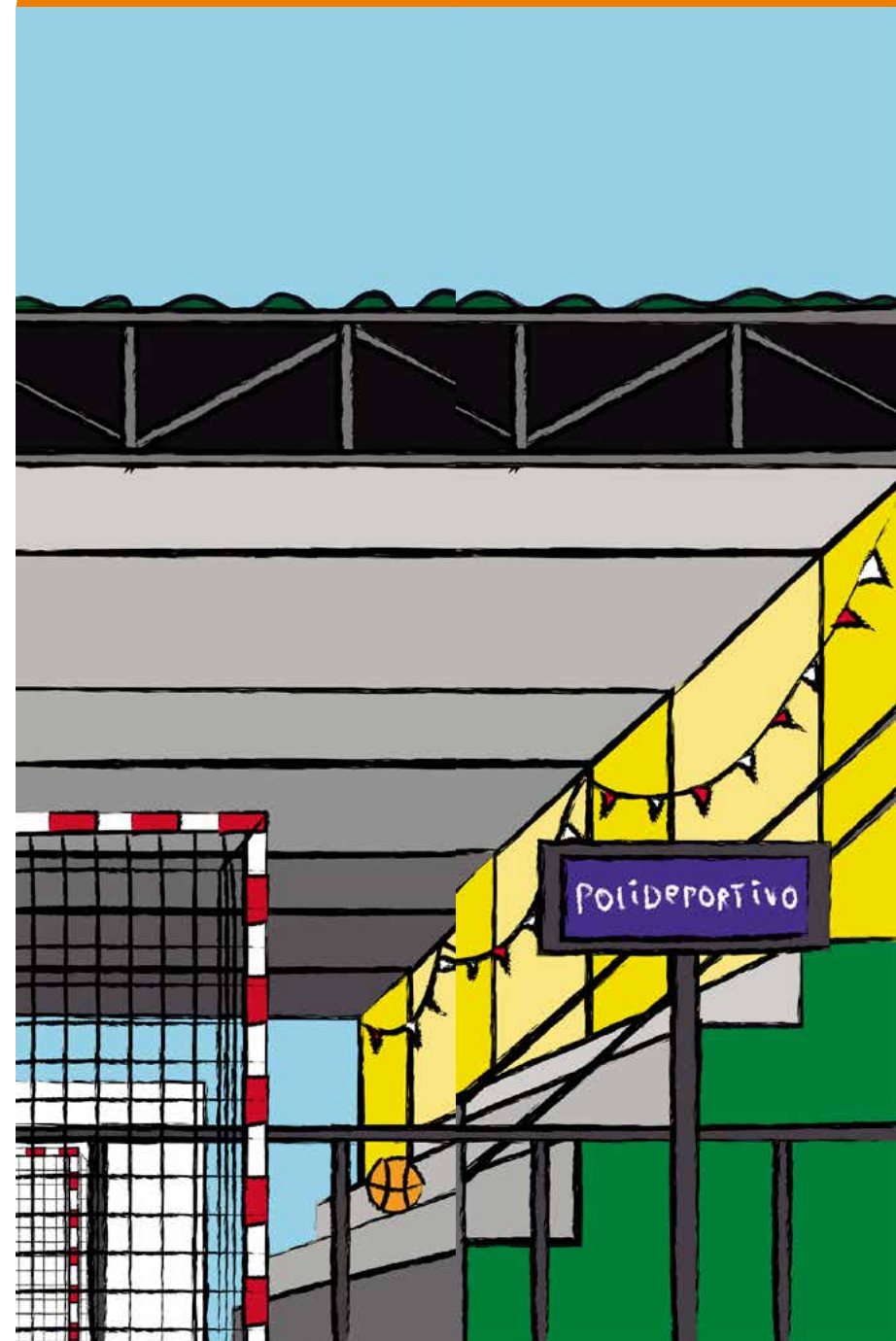


ENCUENTRO ESTATAL DE FAMILIAS CADA FAMILIA IMPORTA

19, 20 Y 21 de octubre. Madrid



Haz clic en la imagen para ver la presentación.



Las personas con discapacidad con nuestras parejas y nuestros hijos, también somos familias

Se pretende acercar a las familias realidades y experiencias de otras familias: las de personas con discapacidad intelectual que tienen hijas o hijos. Se trabajará sobre los testimonios de las familias que asisten y las que lideran el taller.

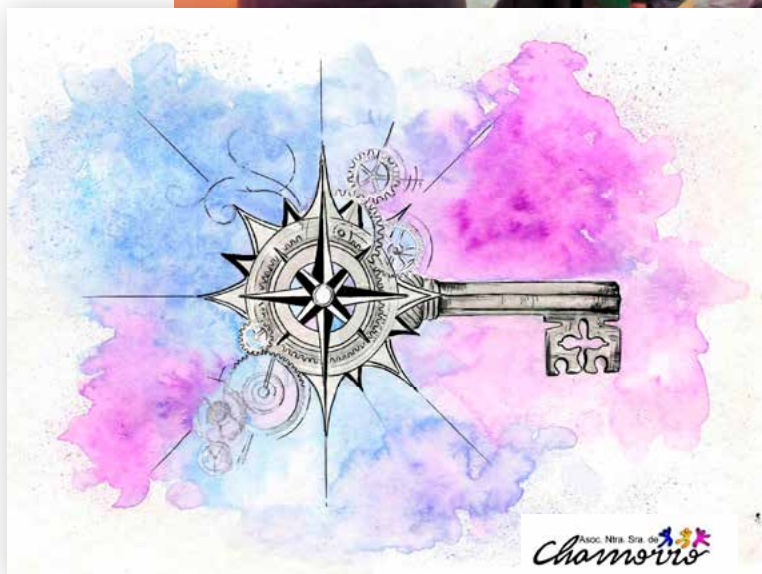
Cuidándonos en pareja. Del olvido a la presencia

Taller conversacional en el que se abordarán aspectos clave sobre la importancia del cuidado y el espacio de la pareja cuando hay hijos/as con discapacidad intelectual.



Viviendo mi sexualidad

La familia y la asociación como apoyo en el desarrollo de la afectividad y sexualidad de las personas.



Haz clic en la imagen para ver la presentación.

Buscando claves para identificar buenos servicios

En el taller se trabajará sobre en qué aspectos claves tenemos que fijarnos para encontrar el servicio que queremos.



Maneras de Vivir

Se presenta la experiencia de ENTREPATIOS, una cooperativa ecosocial como alternativa de vivienda para personas con discapacidad.



Participación de las familias: tu opinión cuenta

La participación de las familias ha sido una filosofía en la Fundación ADEMO desde sus inicios y ha dado origen a los Grupos de Opinión y Dinamización, que comentaremos.

Las personas con discapacidad apoyan a la dirección: Grupo GADIR

GADIR es el Grupo de Apoyo a la Dirección de Plena inclusión España, formado por personas con discapacidad intelectual que asesoran y orientan sobre acciones y proyectos que afectan a las personas con discapacidad y a sus familias.



[Haz clic en la imagen para ver la presentación.](#)

Compartimos derechos, somos familias

Plena inclusión Cantabria ha realizado un video que recoge el testimonio de más de 10 familias con un miembro con discapacidad intelectual sobre sus experiencias entorno a los derechos de las familias.

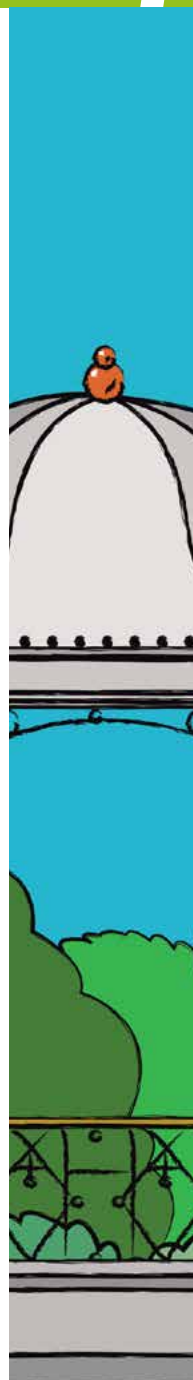


Punto de Encuentro "Compartimos derechos ¡Somos familia!"

Madrid, 20 de octubre de 2018



Haz clic en la imagen para ver la presentación.



Rompiendo barreras

Cómo la participación en el movimiento asociativo y hablar con familiares con situaciones similares, les animó a romper «sus barreras mentales» y participar en actividades de ocio y deporte con sus hijos e hijas con grandes necesidades de apoyo.

Romper barreras es CUESTIÓN DE APTITUD



Madrid, 19, 20 y 21 de octubre
Encuentro Estatal de Familias Plena inclusión



Haz clic en la imagen para ver la presentación.



¿Qué es la accesibilidad cognitiva?

Presentación de qué es la accesibilidad cognitiva con ejemplos concretos que se están llevando a cabo y el papel de las personas con discapacidad como evaluadoras de la accesibilidad.



¿Qué es la accesibilidad cognitiva?

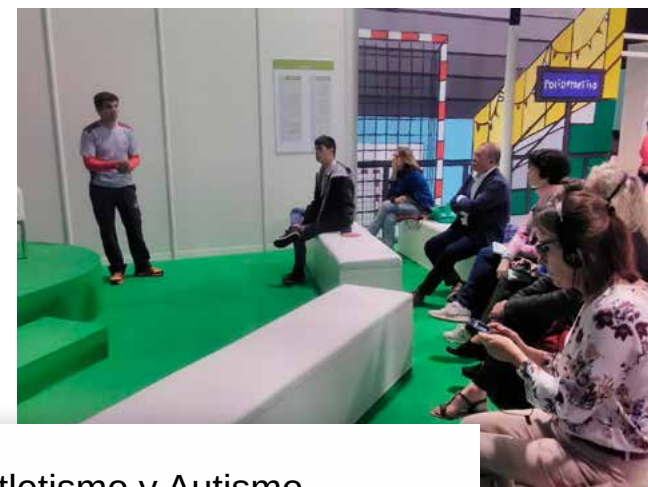
Encuentro de familias
de Plena inclusión
19-10-2018



Haz clic en la imagen para ver la presentación.

Atletismo y Autismo. Deporte inclusivo

Experiencia que muestra el potencial integrador del deporte y la posibilidad de la inclusión en el mismo, así como el beneficio para la persona, para sus compañeros/as.



Atletismo y Autismo



Deporte Inclusivo



Haz clic en la imagen para ver la presentación.

Príngate hermano

Campaña dirigida a los hermanos/as para que «prínguen» y participen en el día a día de sus entidades.



Vínculos en la web. Lazos *online* a través del grupo de hermanos/as

Presentación de la web del grupo de hermanos Asfadiba, que sirve como plataforma de conexión entre el grupo, aporta información sobre discapacidad y está adaptada a todo tipo de discapacidades.



OSUBA: Formación sobre prevención del abuso

Información sobre el proyecto OSUBA de Plena inclusión para dar formación a familiares y personas con discapacidad intelectual sobre la prevención de los abusos.



Mi hijo toma decisiones. La autodeterminación, un motor de cambio

Una madre trasladará la idea de cómo el primer apoyo natural en el camino de la autodeterminación, debe ser la familia.



Observatorio de derechos de DINCAT

El observatorio Dincat-Derechos y discapacidad intelectual, se creó para tener una visión global del cumplimiento de los derechos en Cataluña y herramientas para la sensibilización social e incidencia política.



Patios dinámicos. Con ayuda jugamos todas las personas

Experiencia de inclusión a través del juego en centros educativos, que cambia la vida del alumnado en su centro escolar y trasciende a su bienestar y al de sus familias.



Hablando de sexualidad con mi hija

Experiencia de cómo afronta una familia la sexualidad de su hija y trabaja sus miedos y temores.



La asistencia personal como motor de la inclusión

Visión de una madre de cómo la asistencia personal ha cambiado la vida de su familia y los beneficios que ha supuesto para su calidad de vida.



Las familias acogedoras también importan

Presentación del estudio de necesidades de las familias acogedoras de menores con discapacidad intelectual tuteladas y/o bajo la guarda de la Generalitat Valenciana, que está realizando Plena inclusión Comunidad Valenciana.



Ahora soy formadora

Experiencia de cambio de rol de una mujer con discapacidad intelectual: de ser alumna a ser profesora en la Universidad.



Las familias construimos un camino hacia la inclusión

La madrileña Plaza de Felipe II acogió el domingo 21 de octubre un acto lúdico y reivindicativo, como cierre al Encuentro Estatal de Familias de Plena inclusión. En él más de 400 familiares de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo derribaron un muro que simboliza sus barreras y necesidades, para construir juntos un camino hacia la inclusión.

Este muro está formado por cerca de 1.000 cajas que han pintado familiares de toda España, algunos presentes en este Encuentro de Familias, y en las que han plasmado mensajes relacionados con los obstáculos que afrontan cada día, así como sus necesidades y reivindicaciones, que van desde la educación inclusiva hasta una ventanilla única o unos ingresos dignos para que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo afronten con más seguridad su futuro.

El domingo día 21 se derribó este muro para construir un camino hacia la inclusión y en el que se invitó a toda la ciudadanía a participar, con el objetivo de sensibilizar sobre estas barreras y necesidades, así como visibilizar que, como indica el lema del encuentro, cada familia importa.

En el acto participó el presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez, así como representantes de la Junta Directiva de Plena inclusión. Durante el mismo, varios familiares extrajeron las cajas del muro y leyeron algunos de los mensajes escritos en ellas, invitando a otros ciudadanos a sumarse a una cadena para construir un camino hacia la inclusión. Como colofón al acto, todas las personas participantes se encargaron de derribar completamente el muro.



LA IMAGEN

Cada Familia Importa.**Vídeo del Encuentro Estatal de Familias de Plena inclusión 2018**

Plena inclusión ha preparado este vídeo de su Encuentro Estatal de Familias como agradecimiento a todas las personas asistentes y entidades colaboradoras. Hacemos extensivo este agradecimiento a todas las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que luchan cada día por mantener vivo nuestro movimiento asociativo. ●

