



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

NUM/06
OCTUBRE 2010

ARTÍCULOS

Proyectos de vida en familia

Beatriz Vega

es responsable de Familias, Ocio y Voluntariado en FEAPS, Madrid

Este documento es un resumen de la ponencia "La familia y su proyecto de vida" que más de 470 familiares de 6 comunidades autónomas elaboraron para su presentación y debate en el IV Congreso de Familias de FEAPS titulado "Proyecto con familias, familias con proyecto".

Hablar de proyectos es hablar de sueños, de ilusiones, de futuro, de oportunidades... El proyecto de vida es un camino que decidimos seguir para alcanzar una meta; este proyecto marca nuestra forma de ver la vida y cómo actuamos en el día a día, dando sentido a lo que hacemos. El proyecto de vida se organiza según las creencias y valores de cada persona y van marcando el rumbo de nuestra vida. En definitiva un proyecto de vida es pensar qué nos gustaría hacer, cómo nos gustaría que fuera nuestra vida y decidir qué debemos hacer para conseguirlo.

Aunque no solemos reflexionar a menudo sobre ello, creemos que todas las familias tenemos un proyecto de vida, a corto o largo plazo, aunque no seamos conscientes, aunque no lo hayamos verbalizado y compartido; pero hay acciones, conversaciones... que dan imagen de cuál queremos que sea el futuro.

Aunque no sean explícitos, existen tantos proyectos de vida como familias: nuestros objetivos, como familias con una persona con discapacidad intelectual, son similares a cualquier otra, salvo que partimos de una situación muy diferente que hace que nos encontremos con obstáculos, muchas veces insalvables, que nos condicionan.

Por otra parte, es evidente que tener un familiar con discapacidad no homogeniza nuestros proyectos de vida, pero nos planteamos determinadas cuestiones comunes que quizás otras familias no se plantearían como, por ejemplo, la planificación del futuro de nuestros hijos.

Muchos familiares tienen la misma vivencia que la expuesta por la madre de un joven con síndrome de Down en un grupo de padres que comentaba que "cuando nace un hijo con discapacidad intelectual tienes que replantearte todo y elaborar un proyecto de vida nuevo, más flexible, que se adapte a la nueva situación que no era la esperada".

Por eso, nuestro proyecto suele ser un proyecto a corto plazo y flexible, con el objeto de adaptarnos a las circunstancias de la vida.

Las familias hemos hecho un recorrido muy importante con nuestros hijos y, por tanto, relativizamos muchas de las preocupaciones que teníamos al principio. Algunas familias destacamos que no es tan importante dónde queremos llegar, sino el propio recorrido.

Hay aspectos muy positivos en los cambios que han tenido nuestros proyectos de vida, hemos realizado muchas cosas que, sin una persona con discapacidad, no hubiéramos hecho: organizar una asociación, superar obstáculos, viajar, conocer a otras familias, etc. Nos ha enriquecido.

Tener un proyecto de vida implica:

- a uno mismo y a su familia, entendiendo la familia en sentido amplio, ya que hay personas que no son familiares, que nos acompañan en el día a día y nos dan mucho apoyo. El proyecto de vida es un compromiso, no sólo con el hijo con discapacidad, sino con toda la familia.
- trabajo para que nuestros objetivos puedan convertirse en realidad, ya que por sí solos no se consiguen; implica esfuerzo, constancia, deseo de llegar.
- que nuestro familiar con discapacidad intelectual tenga su propio proyecto de vida.

PROYECTOS DE VIDA PERSONAL Y PROYECTOS DE VIDA FAMILIAR

En el anterior Congreso de Familias celebrado en Zaragoza en 2006 afirmamos que: "...las familias tenemos derecho a tener proyectos de vida independientes. A seguir siendo pareja, a ser hijos, a poder desarrollar mis aficiones, a tener mi propio círculo de amigos, a poder desempeñar un trabajo si así lo deseo.

La vida de la familia no debe girar en torno a la persona con discapacidad.

Los miembros de la familia también tenemos derecho a que se nos reconozca la variedad de roles que tenemos como cualquier persona; no queremos que se nos reduzca a ser "hermano" o "madre de".

A pesar de ello, pocos padres y madres nos habíamos planteado explícitamente el proyecto de vida, pero ahora tenemos claro que hay que planificar y organizar nuestro futuro.

En las familias entendemos que hay dos proyectos diferentes: el personal (de cada miembro de la familia) y el familiar. Es importante encontrar tiempo para cada uno de ellos, pero a veces cuesta separar los dos proyectos.

En ocasiones, las necesidades de los hijos con discapacidad frustran e impiden poder dedicar un mínimo de tiempo y energía al propio proyecto, al de los demás miembros de la familia y al proyecto familiar. "Para muchos de nosotros, nuestro proyecto está muy centrado en el hijo con discapacidad, en su ahora y en su futuro, es parte fundamental del proyecto personal y de familia".

Queremos tener nuestro proyecto, con nuestra pareja, con nuestros hijos, pero muchas veces las necesidades de nuestro hijo y la presión del día a día, lo eclipsan todo.

Somos conscientes de que el proyecto de vida familiar depende en gran medida de:

- Que estén cubiertas las necesidades del hijo con discapacidad: la falta de servicios condiciona el proyecto de vida familiar, ya que la familia asume el rol de prestadora de apoyos para cubrir sus necesidades.
- Cómo vive la familia la discapacidad y en qué fase del ciclo vital familiar se encuentra.
- La mayoría de nosotros hemos vivido las etapas de mayor preocupación relacionadas con nuestro familiar con discapacidad intelectual: el diagnóstico, los primeros años, cuando no sabíamos a dónde dirigirnos, etc. A pesar de que seguimos con muchas preocupaciones, hemos logrado ver con mayor perspectiva cada proceso y no anteponer en todos los casos a la persona con discapacidad.
- Que no todo gire en torno a la persona con discapacidad. Las familias podemos ver más allá, es más, lo necesitamos. No debemos olvidar que el proyecto de vida familiar está condicionado por la persona con discapacidad, pero también por los hermanos, por nuestro cónyuge, por el trabajo, por nuestros padres, etc.

Cada uno de nosotros y de nuestros familiares tiene, o debe tener, un proyecto personal, y el proyecto de vida familiar es el encaje de todos ellos: se trata de un proceso de negociación donde cada uno debemos ceder en cierta medida. Es importante que el diseño del proyecto de la familia pase por la mirada de las distintas personas que forman parte de ella.

El proyecto de vida familiar y el proyecto de vida personal son compatibles siempre y cuando se procure la "independencia y autonomía" de cada uno de los miembros de la familia. Somos conscientes de que resulta difícil separar ambos proyectos, pero insistimos en que, para poder hacerlo, es básico facilitar al máximo la autonomía de la persona con discapacidad intelectual.

La sobreprotección es un lastre; por nuestros miedos, en ocasiones, no damos la posibilidad a nuestro familiar de tener más independencia. Asimismo, pensamos que tener la máxima autonomía posible les va a facilitar la vida cuando nosotros no estemos.

En la planificación de cualquier proyecto de vida en el entorno de la familia, se ha de tener en cuenta no sólo la voz de sus representantes, sino la de todos sus miembros, empezando por las personas con discapacidad intelectual que deben tener la posibilidad de poder expresarla.

Que la persona con discapacidad tenga su propia capacidad de decisión, aunque sea en elecciones simples y a corto plazo, repercute positivamente en el proyecto tanto personal como familiar.

Si el proyecto de vida familiar gira en torno a las personas con discapacidad, se relegan las inquietudes individuales del resto de la familia. Habitualmente es la madre, la cuidadora, quien renuncia a su proyecto, aunque parece que actualmente existe más posibilidad de elegir en función de las características del trabajo de los cónyuges. Pero todavía queda mucho camino por hacer.

En la mayoría de los casos, el hijo con discapacidad ha necesitado más tiempo, más dedicación de los padres que sus hermanos; según la edad de los hermanos y el grado de discapacidad que presenta la persona, esto ha supuesto que los otros hijos hayan notado la "falta" de los padres. También hemos tenido o tenemos sentimientos de culpa por ello.

Lo más importante es escucharles y hablar con ellos; el diálogo hace las cosas más fáciles. Nuestros otros hijos tienen sus propios proyectos que, en general, no se ven especialmente limitados por el de su hermano con discapacidad; aunque son los más cercanos en edad y los que tienen un hermano con una discapacidad que requiere mucha atención los que han visto más limitado su proyecto de vida personal y también el familiar.

A pesar de todo, la mayoría de los hermanos se adapta bien a su hermano y comprende sus necesidades. En la mayoría de los casos los hermanos participan en el proyecto familiar, cada uno desde sus circunstancias (edad, discapacidad del hermano,...) y cuando son mayores, en general, son el apoyo de los padres. Son los primeros con los que comentas las cosas, a veces nos dan el alto, nos resitúan y participan en las decisiones. Entre hermanos hay un trato de más igualdad. A veces no les implicamos porque creemos que no tienen tiempo. Hemos querido que hagan su vida, que no se vea interferida, "nuestro hijo es nuestro"; no queremos que los proyectos de los otros hijos se vean condicionados, aunque esperamos que cuando faltemos cuiden de su hermano, le den apoyo y afecto.

Pero hay muchas realidades. Existen hermanas a las que se asigna el papel de cuidadoras: son "las hermanas cuidadoras" del hermano, que también lo son o fueron de los padres, incluso de los suegros. En ocasiones se trata de un proyecto impuesto. Creemos que todos hemos de tener nuestras vidas, nuestros propios proyectos personales y con el resto de la familia, y tenemos que vivirlos y no sentirnos culpables cuando nos dedicamos a nosotras y a nuestro proyecto vital.

QUÉ PROMUEVE Y QUÉ DIFICULTA NUESTRO PROYECTO DE VIDA

1. Pensando en la propia familia

Vemos que las cuestiones que facilitan tener un proyecto de vida son:

- La cohesión de la familia y el buen entendimiento; la comunicación y el hablar propician que las cosas se hagan de forma natural.
- Prever y planificar las situaciones, informarse de los recursos y llegar a acuerdos ayuda a no llevarse sorpresas o a no estresarse.
- Compartir las cargas con la pareja, con los hijos, con los abuelos, con los amigos, y muy especialmente con tu pareja. No se trata de pedir ayuda sino que todos asuman la parte que les corresponde; cada uno tiene sus obligaciones y sus responsabilidades. Cuando observamos que no son las adecuadas, es cuando es importante hablar.
- Es importante tener espacios de pareja e individuales y separarlos de las obligaciones que uno tiene respecto a los hijos o familiares con discapacidad.
- "Enseñar" o facilitar las cosas para poder recibir ayuda de otros familiares y amigos; a veces somos nosotros mismos los que cerramos la puerta a los demás que no saben cómo pueden ayudar.
- Tener una actitud positiva ante la vida, es importante: aceptar las cosas tal y como vienen, tener ilusión por ver cumplidos tus deseos.

- Disfrutar de calidad de vida todos los miembros de la familia: contar con buena salud, física y psíquica, tener un trabajo y unos ingresos fijos al mes, poder decidir cuestiones importantes, participar en la comunidad como una familia más, tener amigos, etc.

Casi todos los familiares coincidimos en algunos elementos que dificultan tener un proyecto de vida (aunque varían según la situación de las familias) y vemos que éstas son:

- Sobre todo, las renunciaciones que tenemos que hacer (en muchos casos el trabajo de la madre, el sobreesfuerzo físico y emocional, los gastos extra, etc.) y la ausencia, en mayor o menor medida, de aquello que lo facilita (falta de apoyos en la familia, problemas de salud física o emocional, edad,...).
- La inseguridad laboral, ya que nuestras familias tienen más gastos que el resto.
- La dificultad para conciliar la vida laboral y la familiar.
- Algunas actitudes personales: la tendencia a la inercia, al desánimo, la falta de perseverancia y disciplina. La obsesión por el futuro ("qué ocurrirá cuando yo no esté") nos impide en muchas ocasiones vivir el presente con plenitud.
- Las familias opinamos que está en nuestras manos decidir hacia dónde queremos ir. Consideramos que es importante buscar estrategias para conseguir aquello que queremos:
- Las familias somos las responsables de nuestro proyecto de vida personal y familiar y es necesario poner el acento en los objetivos que cada familia nos hayamos marcado.
- Creemos que es fundamental compartir esfuerzos y responsabilidades: la familia debe tener un papel importante, debe tener iniciativa, ofrecer apoyo, ánimo, y, en determinados casos, organizar el proyecto de vida de la persona con discapacidad.
- Las familias queremos conseguir un equilibrio del tiempo, tener tiempo para todo: el trabajo, la familia, tiempo personal y para el movimiento asociativo.
- Debemos trabajar el bienestar emocional para poder evolucionar en nuestros proyectos de vida.

2. Pensando en nuestro familiar con discapacidad

Al pensar en nuestro familiar con discapacidad creemos que el proyecto familiar mejora:

- Cuando no siempre es el centro de atención; tendrá que serlo cuando así lo exija el momento y la situación. Pero todos los miembros de la familia necesitamos en alguna ocasión ser el centro y sentirnos apoyados por los demás. La persona con discapacidad debe ser un miembro más.
- Cuando valoramos sus decisiones, sus opiniones; cuando participan en las decisiones familiares importantes (lugar de vacaciones, cambio de vivienda, etc.) y sobre todo en las personales (elección de ropa, de actividades, etc.).

Como dificultades percibimos:

- Los cambios de la discapacidad o de las enfermedades añadidas (convulsiones, crisis...) que nos hacen vivir con sobresaltos y con una inestabilidad y un estrés emocional muy intensos. Una de nuestras principales debilidades es el miedo, que nos paraliza ante las crisis.
- El trato no-igualitario dentro de la familia es la principal dificultad, tanto cuando se sobreprotege al familiar con discapacidad, limitándole e impidiendo que alcance su autonomía y generando dependencia, como cuando se ofrecen menos recursos (económicos, materiales...) a la persona con discapacidad y no se escatiman para el resto de los hijos.

Como estrategia para superar estas dificultades, tenemos la posibilidad de potenciar dos componentes fundamentales en la calidad de vida y, por tanto, en los proyectos de vida y son:

- **Autodeterminación**, los padres reconocemos que continuamos eligiendo por nuestros hijos con discapacidad y que muchas veces no respetamos su derecho de autodeterminación "Las familias debemos sentarnos a hablar y escuchar a nuestro/a hijo/a." "Respetar sus decisiones a pesar de que no siempre estemos de acuerdo con ellas. No debemos imponer

lo que tienen que hacer. Tenemos que aprender a ser empáticos, ponernos en su piel. A nadie le gusta que alguien esté diciéndole todo el rato lo que tiene que hacer". Un hermano de una persona con discapacidad explica que "cada miembro de la familia tiene su propio proyecto de vida; ahora lo que queremos es que también nuestro familiar con discapacidad tenga el suyo propio".

- **Inclusión Social**, "las familias debemos facilitar la inclusión de nuestros familiares en la sociedad, dejar que tengan responsabilidades, corregirlos cuando se equivoquen sin ofenderlos, que aprendan a relacionarse con otras personas e interactuar con ellas".

3. Los recursos y apoyos

Creemos que es imprescindible que nuestro familiar con discapacidad disponga de los recursos que necesite y que cuente con los apoyos y ayudas técnicas necesarias para desarrollar una vida lo más autónoma posible, plena y feliz.

Para nuestro familiar con discapacidad queremos:

- Disponer y recibir los apoyos necesarios para que pueda tener su proyecto de vida.
- Conseguir instalaciones y servicios con personal formado y cualificado.
- Mejoras en los servicios, en la atención directa, en la preparación de los profesionales; que los presupuestos destinados a los apoyos se incrementen y estén garantizados, no dependiendo de subvenciones.
- Que se respete su derecho a decidir dónde y con quién quieren vivir y que reciban para ello el apoyo necesario.
- Que puedan llevar a cabo actividades de ocio en la comunidad; necesitamos servicios de ocio con profesionales y voluntarios formados.

Somos conscientes de que necesitamos mayores apoyos que otras familias, y si disponemos de ellos también afrontamos mejor nuestros proyectos de vida y no siempre disponemos de ellos; sobre todo, determinados apoyos específicos y urgentes.

Para nosotros, los familiares, queremos:

- Servicios de apoyo a familias como espacios integrales de atención a las familias, bien estructurados y estables.
- Ampliar el servicio de respiro familiar, que sea estable y accesible a todas las familias.
- Además, deben existir recursos de atención a la persona con discapacidad ante situaciones de incapacidad temporal del cuidador principal, y ante situaciones de emergencia y crisis relacionadas con la salud mental y trastornos de conducta.
- Crear espacios de reflexión para las familias que trabajamos y promover más espacios para hermanos y otros familiares.
- Que los programas y servicios dirigidos a familias presten mayor apoyo terapéutico (individual y grupal) y desde el nacimiento del hijo con discapacidad.

Creemos además, que debe haber cambios en los apoyos que se prestan a las familias: consideramos necesario poner el acento en un trabajo interdisciplinar, interactuando entre los diferentes entornos más cercanos a la familia.

Los objetivos de los programas se deben plantear respondiendo a las necesidades de las familias, por ello, debemos escuchar, debatir, reflexionar y buscar un consenso a la hora de marcarlos. Nos ayudaría:

- Tener más información, orientación y formación; también asesoramiento legal.
- Tener apoyos personalizados, acordes a las necesidades de cada familia y cada persona.
- Contar con apoyos más flexibles y tener posibilidades de escoger; que no nos presten servicios con funcionamientos estrictos.
- Tener un seguimiento y apoyo en momentos de tránsito, de paso de una etapa a otra (cuando los otros hijos dejan el hogar familiar, cuando el hijo pasa de la escuela a la ocupación,...) planificando los cambios y anticipando los posibles problemas que puedan surgir.

Las entidades no han adoptado una orientación centrada en la familia. Se tiende hacia esta dirección, por la importancia del entorno (familiar y social) en el desarrollo de la persona. Pero se deben elaborar protocolos de actuación para conseguir una mejora en la calidad de vida a nivel familiar y crear servicios de apoyo a familias.

En definitiva, como familias, aspiramos a poder llevar una vida lo mas normalizada posible, con acceso a todos los servicios que sean apropiados para nuestro familiar con discapacidad intelectual y para nosotros.

4. Pensando en los profesionales

De manera unánime las familias consideramos que los profesionales son una pieza clave en nuestra vida y es muy importante encontrar buenos profesionales, tanto a nivel técnico como humano, que nos escuchen, orienten y apoyen. Saber que nuestros hijos están atendidos por buenos profesionales nos da tranquilidad.

La colaboración entre familias y profesionales es fundamental; cada uno tiene su lugar y un papel que cumplir. Es importante tener una relación de igualdad (sin jerarquías), siendo capaces de ponernos a disposición mutua y colaborando.

Un profesional tiene que conocer a sus clientes (la persona con discapacidad y sus familiares) y lograr que participen activamente en los planes acordados. Eso se consigue con una relación más cercana con cada miembro de la familia, en la que se tenga en cuenta la individualidad de su situación y su realidad.

Tenemos que ser capaces de dar a conocer a los profesionales cuáles son nuestros objetivos, sentirlos como parte importante en la realización de nuestro proyecto, saber escuchar sus sugerencias con humildad, tenerlos de nuestro lado, expresándoles nuestras dudas, miedos e impedimentos, dejándonos aconsejar y estando siempre dispuestos a recibir críticas.

Los profesionales pueden ofrecernos:

- fuerza moral, orientación y pautas de actuación,
- apoyo en el momento de superar las dificultades y acompañarnos en los procesos emocionales,
- tranquilidad y confianza estando pendientes y conociéndonos tanto a la persona con discapacidad como a los familiares,
- información constante y actualizada sobre recursos y apoyo en cada una de las etapas del desarrollo de nuestros hijos y de la familia.

Necesitamos profesionales que:

- entiendan de lo que hablamos, que nos escuchen, que se pongan en nuestro lugar,
- nos traten con respeto y confianza,
- nos informen y orienten en un marco de cercanía y flexibilidad,
- nos asesoren respetando nuestro tiempo de asimilación y nuestra respuesta,
- estén pendientes de nuestras necesidades (a veces no manifestadas) y sean capaces de traducirlas en demandas, ya que muchos padres no se atreven o no se les ocurre solicitar ayuda,
- estén más próximos a nosotros, y con los que tengamos contactos más frecuentes ya que, a veces, se limitan a las dos reuniones anuales y de rutina,
- nos acompañen en todos los ámbitos: en la escuela, en el entorno en los temas jurídicos, haciendo de mediadores...,
- que transmitan nuestras necesidades e inquietudes a la asociación.

5. Pensando en las asociaciones

Todos los grupos hemos dado mucha importancia a las asociaciones como instrumento para conseguir los proyectos de vida familiar: en ella podemos conocer a otras familias, y eso nos hace sentirnos arropados y apoyados por otras personas que han pasado por nuestra situación. Al conocer la experiencia de otros aprendes a ver las cosas de otra manera y podemos organizar otro proyecto de vida. "Te sientes escuchado, sientes que tu problema no es único", comenta un padre al respecto de esta vivencia.

Además el proyecto de vida familiar está vinculado a la capacidad de decisión de la familia. Aquellas entidades que han adoptado un modelo centrado en la familia, que escucha y valora las opiniones de los familiares, proyectan una visión más positiva de ésta: ya no perciben que la familia "no es capaz" de hacer o conseguir algo, sino que cada familia "funciona diferente".

Queremos que se tenga más en cuenta la opinión de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias y se potencie la planificación centrada en la persona y en la familia.

El apoyo de nuestras entidades lo vivimos como algo esencial y siempre han sido más eficaces que la administración en los servicios que prestan a las familias por su cercanía y por el conocimiento más profundo de nuestra realidad. Todos los procesos de mejora que han llevado a cabo pueden servir de inspiración para la administración y la sociedad en general.

Las entidades están actualmente muy centradas en las necesidades de las personas y no tanto de las familias; pero valoramos que se ha evolucionado mucho en los últimos tiempos y que se sigue mejorando en esa línea.

Se necesitan apoyos que den respuesta al proyecto de vida familiar, incrementando los recursos directos para las familias, y que éstos sean más flexibles y adaptados a las necesidades que van surgiendo.

La entidad puede ayudarnos a realizar nuestro proyecto de vida planteando nuestras necesidades a la administración y siendo una plataforma que reivindique nuestros derechos.

6. Pensando en la administración

Aunque en los últimos años se ha hecho un gran esfuerzo reivindicativo con resultados decisivos en el bienestar de las personas con discapacidad, es necesario plantear a las administraciones públicas la gran diferencia entre tener reconocidos los derechos y tener medios legales que los garanticen.

El problema más cotidiano al que nos enfrentamos son las trabas administrativas y las dificultades para acceder a determinados recursos. Hay además una limitación de acceso a servicios y programas tanto para las personas con discapacidad (centros, vivienda, etc.) como para sus familiares (respiro, ayuda a domicilio).

Necesitamos:

- Recursos económicos para todas las personas con discapacidad intelectual, que cubran sus necesidades a través de ayudas coherentes que no resten calidad de vida a los miembros de las familias y que favorezcan su inclusión.
- Un reparto equitativo de los recursos, de manera que los que más necesitan reciban más; actualmente existe una sobrecarga económica en relación a familias sin miembros con discapacidad, con grandes diferencias entre las comunidades autónomas.
- Que las diferentes administraciones cumplan y apliquen correctamente las leyes que promulgan, en especial, la Ley de Autonomía Personal.
- Mayor atención por parte de la Sanidad Pública y formación del personal sanitario que permita un acceso sencillo y de calidad a los servicios sanitarios.
- Una "ventanilla única", donde se encuentre centralizada la información y gestión de cualquier trámite relacionado con la discapacidad, con independencia de a qué administración le corresponda dichas competencias, reduciendo los trámites y el papeleo.

7. Pensando en la sociedad

En nuestro entorno todavía persiste una visión negativa de la discapacidad intelectual, que provoca discriminación; hay poca comprensión y falta de información lo que hace que las familias nos sintamos incómodas en algunas situaciones.

No tenemos una igualdad de oportunidades real, no estamos donde está la mayoría, tenemos menos oportunidades para elegir, porque los recursos y el entorno no están preparados.

Todo esto construye barreras entre las familias y la sociedad en general, que es tan responsable del bienestar de las personas con discapacidad intelectual, como lo son los propios familiares.

Por ello, uno de los apoyos de las entidades a nuestro proyecto de vida debería ser la sensibilización de la sociedad, haciendo campañas de difusión y siendo el puente de comunicación y de diálogo entre este colectivo y la sociedad. Hay que sensibilizar a la sociedad de que todos somos diferentes y que todos tenemos unas necesidades particulares para poder desarrollar nuestro proyecto de vida.

La sociedad debe entender que necesitamos horarios flexibles y adaptados que permitan la conciliación de la vida familiar, de ocio y laboral a los diferentes miembros de la familia que permitan cubrir nuestras necesidades y que las personas con discapacidad intelectual son ciudadanas de pleno derecho.

ALGUNAS CONCLUSIONES

Son muchas las conclusiones que podemos sacar de todos nuestros debates y reflexiones, pero las más importantes son:

- Es necesario contar con un proyecto de vida que guíe nuestros pasos y que sea el referente de nuestras actuaciones.
- Este proyecto de vida ha de ser paralelo al de nuestros familiares con discapacidad, pero no tiene por qué ser el mismo; es difícil separar ambos proyectos, pero es básico facilitar al máximo la autonomía de la persona con discapacidad intelectual.
- Cuando el proyecto de vida familiar gira totalmente en torno a la persona con discapacidad intelectual es porque no tenemos todos los apoyos que necesitamos.
- Es importante oír la voz de todos los miembros de la familia, incluida la persona con discapacidad.
- Los profesionales son una pieza clave en nuestra vida y es muy importante tener una buena comunicación con ellos.
- En el proyecto de vida es esencial la existencia de servicios de respiro estables que den apoyo a todas las familias.
- El movimiento asociativo debe apoyar con los recursos necesarios para garantizar la calidad de vida de toda la familia.

Hay un objetivo común que todas las familias desean: SER FELICES.