



# Ponencia "Cada familia importa"

Diversidad y equidad en comunidad



## Ponencia Cada Familia Importa: Diversidad y Equidad en Comunidad

Ésta es la ponencia que se presentó en el Encuentro Estatal de Familias de Plena inclusión el 20 de octubre de 2018.

Es fruto del trabajo del Seminario “Escuchando Voces Familiares”, en el que participaron miembros de las comisiones de Familias de Plena inclusión, del equipo de gerentes y de la Junta Directiva de Plena inclusión España.

En este documento encontrarás la versión en Lectura Fácil y a continuación la versión estándar.



*“Un mundo en el que las personas con discapacidad intelectual y sus familias pueden participar y ser valoradas en todos los aspectos de la vida en comunidad, en igualdad de condiciones con las demás.”*

*Visión de Inclusion International.*



## ÍNDICE DE LA PONENCIA

|                                                                                                                                                                     |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1. El año de las Familias: <i>#CadaFamiliaImporta</i>                                                                                                               | <b>3</b>  |
| - ¿Por qué <i>#CadaFamiliaImporta</i> ?                                                                                                                             | 3         |
| - Lo que desde Plena inclusión pretendemos                                                                                                                          | 5         |
| 2. Escuchando Voces Familiares: Diversidad y Equidad en Comunidad                                                                                                   | <b>8</b>  |
| - Preguntas que nos estamos planteando                                                                                                                              | 8         |
| - Algunos conceptos llave: Diversidad familiar, Equidad – Inequidad, Sentido de Comunidad, Apoyos Personales – Familiares, Apoyos y Tecnología y Activismo Familiar | 12        |
| 3. Respuestas al año de las familias                                                                                                                                | <b>20</b> |
| - Proyecto Soledad Cero                                                                                                                                             | 20        |
| - Te-apoyo Familiar                                                                                                                                                 | 21        |
| - Estudio y reivindicación de mejoras de protección social                                                                                                          | 22        |
| - Pilotajes de transformación: y apoyo a la diversidad familiar                                                                                                     | 24        |
| - La familia en el centro                                                                                                                                           | 25        |
| 4. Claves del Liderazgo Familiar                                                                                                                                    | <b>26</b> |
| 5. A modo de conclusión                                                                                                                                             | <b>29</b> |



## 1.- AÑO DE LAS FAMILIAS: #CADA FAMILIA IMPORTA

Antes de leer, puedes ver este video



Escanea este código para ver el vídeo:



O teclea este enlace:

<https://youtu.be/thGUcw85bmk>

### ¿POR QUÉ #CADA FAMILIA IMPORTA?

#CadaFamiliaImporta, así dice el lema del año 2018 dedicado a las Familias en Plena inclusión. Nos inspira este lema especialmente porque habla de todas las familias, de su diversidad, pero también de *cada* una de ellas, con sus necesidades, fortalezas y sueños. Este lema nace de un plan que hicimos, nuestro quinto plan estratégico, que empezó en 2016 y acabará en 2020. Con ese plan queremos caminar y llegar a 9 horizontes. Precisamente el Horizonte 2 es el de **"Fomentar una política de apoyo a familias desde un enfoque centrado en familia"**. Y ahí es donde nace y cobra todo su sentido este Año de las Familias y este lema: #CadaFamiliaImporta.

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...

Todo ello en una sociedad veloz, digital, muy competitiva, con crisis relacionadas con el envejecimiento, la despoblación, el paro, los nuevos modelos de empleo, los problemas



de conciliación, los niveles preocupantes de desigualdad, el cuestionamiento del estado del bienestar, la crisis medioambiental...

### **Una sociedad que necesita de 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.

Encontrar juntos nuevas fórmulas que, con matices diversos, respondan a que cada familia pueda tener un proyecto de vida y no un plan para sobrevivir o malvivir. En definitiva, en la creación de **un sistema de soluciones y apoyos concretos centrados en las familias.**

Durante años, se ha ido poniendo el foco en lo individual separando a la persona de su naturaleza comunitaria y familiar. Debemos restablecer esa unión entre lo personal y familiar como elementos complementarios e inseparables. En la misión de Plena inclusión, ambas realidades están presentes desde el año 1996. Junto a los modelos de calidad de vida individual, hemos ido desarrollando los modelos de calidad de vida familiar que nos sirven de referencia para trabajar en el ámbito de las familias.

Un repaso de **nuestro trabajo durante estos años** nos dice que hemos reflexionado, diagnosticado y planificado bien. También hemos logrado ciertos avances, pero hay una clara sensación de que no estamos haciendo todo lo que es necesario.



Dentro de ese repaso, éstos son algunos de los principales documentos que desarrollan nuestro discurso sobre las familias:

- Encuentro de Familias en Villarcayo (Burgos) en 2015: Manifiesto de los Derechos de las Familias.
  - <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/manifiestoderechosfamilias-16-03-15.pdf>
- Publicación Derechos de las Familias.
  - <http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2015/presentamos-la-publicacion-derechos-de-las-familias>
- III Foro Consultivo 2015 en Oviedo.
  - [http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/ponenciasforooviedo\\_webok.pdf](http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/ponenciasforooviedo_webok.pdf)
- Encuentro de Guadarrama en 2016.
  - <http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2016/exploramos-el-futuro-de-nuestra-organizacion-en-un-encuentro-en>
- 5º Plan Estratégico 2016-2020.
  - <http://www.plenainclusion.org/conocenos/proyecto-estrategico/plan-estrategico>

## LO QUE DESDE PLENA INCLUSIÓN PRETENDEMOS

Por todo lo anteriormente explicado, la Junta Directiva de Plena inclusión España acordó dedicar el año 2018 a empujar nuestras energías hacia la consecución de logros en lo relativo a las familias. Así pretendemos:

- **Avanzar en el ejercicio efectivo de los derechos de las familias** en todos los ámbitos de la vida: atención temprana, educación, sanidad, vida familiar, apoyos en la comunidad, etc. Poniendo luz en una realidad no solo de la persona con discapacidad, sino contemplando las necesidades de toda la familia y potenciando sus fortalezas.
- **Visibilizar, poner en valor, reconocer lo que son y la contribución que hacen las familias** de personas con discapacidad en la sociedad y para la sociedad. Gracias a ellas, muchas personas tienen mejores vidas incluso en momentos de crisis. Soportan muchas dificultades y, en ocasiones, asumen



funciones propias de las administraciones. Las familias también construyen mundo.

- **Mejorar las políticas** de apoyo a las familias, porque no pueden seguir siendo el cinturón de seguridad de las personas, mientras no encuentran apoyos concretos para la conciliación, para paliar el sobre coste económico que soportan, para encontrar servicios de calidad e intensidad suficiente, para poder envejecer con garantías y seguridad, para paliar el estrés y fatiga crónica de los cuidadores familiares, etc.
- **Invitar a los familiares a la activación y participación** en el movimiento asociativo. Necesitamos cooperar, tejer redes de apoyo mutuo y de reivindicación social, porque nuestra fuerza está en hacernos oír juntos como un importante colectivo social. Construir un nuevo modelo de activismo, basado en la contribución y transformación social.

**El compromiso dentro de nuestras organizaciones es clave** para tomar el relevo en el liderazgo de un modelo de organización social de base familiar que necesitamos defender y promover. Nuestras organizaciones deben ser cuidadas para ser capaces de dar buenos apoyos y ser agentes para transformarse y transformar la sociedad. Deben tener un compromiso firme que garantice que integran la mirada de los familiares y enfoque centrado en familia en todas las iniciativas que promuevan. No pueden perder su identidad familiar y caer en un perfil de empresas con un superficial marketing familiar, pero vacíos de valores y procesos de participación del movimiento asociativo Plena inclusión. Activismo y liderazgo familiar deben ir de la mano.

Tal y como se expresa en el Informe Mundial sobre el derecho a vivir de forma independiente (Art. 10 de la convención de la ONU sobre personas con discapacidad) elaborado por Inclusion International:

*"El desafío de los líderes de las organizaciones de familias, incluidos los autogestores, es ayudar a transformar los servicios y apoyos de bajo valor, segregados y aislantes en apoyos y servicios de alto valor que ayuden a cumplir las promesas de la CDPD y, en especial, de su artículo 19. Se corren riesgos al permanecer en lo que conocemos bien y reproducir modelos de servicios del pasado. Si las organizaciones de familias no dan el ejemplo, otros proveedores de servicios pueden tomar la iniciativa, debilitando así las*



*voces de las familias. Si las organizaciones de familias no toman la iniciativa de asegurar que las personas con discapacidad tengan una vida de inclusión plena, es muy posible que pierdan parte de su autoridad moral y la capacidad de influir en los cambios de otros proveedores de servicios y de los gobiernos. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias no pueden permitirse que eso suceda. Las organizaciones de familias deben generar la visión y la pasión por la transformación, tanto para las propias organizaciones de familias como para los proveedores de servicios y los gobiernos. Se trata de algo demasiado importante como para dejarlo librado al azar”*

*(Steven M. Eidelman, 2007)*

**Queremos abrirnos y trabajar en alianza con otros movimientos sociales** de base familiar y hacer cosas juntos: AMPAS, asociaciones de familias numerosas, entidades de base familiar de la discapacidad, etc. Ser más competentes en trabajar centrados en la comunidad y construir propuestas que sumen con otros en España y a nivel internacional.

En esta llamada a la acción, estamos recogiendo cartas para solicitar al Gobierno de España que garantice un ingreso económico digno para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual. No hay calidad de vida ni derechos cuando no tenemos un mínimo de recursos. Os animamos a apoyar esta justa reivindicación para incorporar a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias en el debate de la garantía de ingresos, así como pasar de la incompatibilidad de recursos a la complementariedad de los mismos. Una mayor renta de la persona redundará en más oportunidades para toda la familia.

Las personas, los ciudadanos y ciudadanas vivimos, nos educamos, nos protegemos en las familias que conforman nuestra personalidad, valores, historia y futuro. 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.**



En definitiva, las familias deberían ser consideradas la mejor inversión posible de la sociedad y nunca como un problema. *#CadaFamiliaImporta* y nuestro compromiso debe incluir a todas.

## 2.- ESCUCHANDO VOCES FAMILIARES: DIVERSIDAD Y EQUIDAD EN COMUNIDAD

### PREGUNTAS QUE NOS ESTAMOS PLANTEANDO

El pasado mes de junio, los grupos de trabajo del Proyecto de Familias Estatal - familiares y profesionales- se reunieron con la Junta Directiva y el Equipo de Gerentes de Plena inclusión España para **compartir y escuchar** las propuestas de trabajo y percepciones de estos grupos que conforman la voz de la red de familias de carácter estatal.

Todos coincidimos en **la importancia de celebrar encuentros como éste**, al constatar la distancia existente entre estas comisiones y la Junta Directiva y Gerentes. Era la primera vez que teníamos un encuentro de esta naturaleza. No nos conocíamos, no sabíamos en qué estábamos trabajando, tan solo lo intuíamos a grandes brochazos.

Como primer resultado práctico, **una vocal de la Junta Directiva ha quedado delegada como responsable de enlace y coordinación entre la Red de Apoyo a Familias** y su actividad con la Junta Directiva.

Otra clave fue la necesidad de integración de todos los aspectos que están presentes en el proyecto de familias. Muy buenas experiencias diseminadas por la geografía española, pero sin una estrategia clara de despliegue y aprendizaje. Grandes desconocimientos y falta de información de lo que se hace y puede hacerse. Es posible que la fotografía quede muy clara desde la perspectiva de las y los profesionales que coordinan el programa, pero **falta integrar, digerir e impulsar para que llegue a las familias**.



Otra conclusión fue cierta **distancia entre los intereses y necesidades –concretas y muy urgentes- que demandan las comisiones** en cuanto a los planteamientos y estrategias más a medio plazo de la organización. También se subrayó la lejanía de la política del sector de la discapacidad con respecto a las preocupaciones de las familias.

Varias preguntas flotaban en el aire en dicho encuentro: ¿Qué somos? ¿Un movimiento solidario y abierto? ¿Organizaciones de auto ayuda y lobby para nuestra agenda cerrada? ¿Luchamos por las familias en global o por alcanzar para mí y los míos mejoras concretas? Este es un tema central de nuestro movimiento asociativo.

Más de 50 años de organización pueden desgastar mucho. Parece necesario que hagamos un análisis crítico en algunas preguntas.

- ¿Somos un colectivo solidario, trabajamos para todas las familias? ¿Nos importan realmente? ¿Nos importan especialmente las más excluidas? ¿Las familias formadas por personas con discapacidad intelectual están en el mapa?
- ¿Las familias son una prioridad real para los decisores de las entidades? ¿La falta de avances no tiene que ver con la ausencia de priorización de las necesidades familiares? ¿Cuál es el presupuesto dedicado para la atención a familias? ¿Se escucha la voz de los familiares cuando se diseñan los servicios y apoyos? ¿Se piensa en cada familia, al igual que se piensa (o se intenta pensar) en cada persona? ¿De nuestro rol como promotoras de derechos y entidades no estamos acabando como cautivas de nuestras propias entidades?
- ¿Existe un movimiento de activismo familiar? ¿O vivimos de las décadas pasadas, de directivos que van haciéndose mayores?
- En este contexto, y como hemos señalado ya, se constata una gran diversidad, que en sí misma puede entenderse como riqueza, pero que favorece esa idea de fragmentación.



- Se traslada una gran demanda de las comisiones de familias. La duda es:  
¿Hemos aprendido a reivindicar y hemos olvidado contribuir? ¿Qué ejemplos de contribución tenemos? ¿Cada propuesta va unida a un compromiso?
- ¿Hay en nuestra imagen mental una nueva manera de ser activista de nuestro movimiento familiar en el siglo XXI? Imaginaos a una familia mayor de tipo tradicional con un hijo también mayor. Imaginaos ahora a otra familia compuesta por una mujer joven sola con un hijo en atención temprana. ¿Pueden ser ambas familias activistas del mismo proyecto común? ¿Se conciben del mismo mundo? ¿Se sienten interdependientes?

La historia del movimiento asociativo ha estado marcada por luchas protagonizadas por las familias que, como ejemplo a través de la hemeroteca, podemos ver:

- Las primeras manifestaciones de familias y personas con discapacidad en los años 70.
- El envío de 100.000 cartas al Rey Juan Carlos en 1976 tituladas "Cansados de Esperar..."
- El recuerdo de Federico Carlos Sainz de Robles, que escribía "las asociaciones, no son ni deben ser, un grupo de padres que acuden al poder público pidiendo auxilio, sino un grupo que exige llevar a cabo en cualquier programa político un sistema completo de protección y atención al *subnormal*, fiscalizando su cumplimiento y evaluando críticamente los resultados"
- Otro editorial de nuestra revista Voces, que rezaba: "Durante muchos años se han autodefinido las asociaciones como la voz de quienes no tienen voz. Es hora de cambiar la metáfora y de hacerse mano y brazo y tal vez puño, uñas y dientes..."
- Recordamos también nuestro lema de 1979: "Integración, Educación y Prevención".

En nuestra historia encontramos valiosos elementos que nos ayudan a reinterpretar nuestra misión.



Por eso en 2018 parece necesario **revisar el propósito del movimiento asociativo familiar**. Solemos definir tres gorros, vínculos o roles:

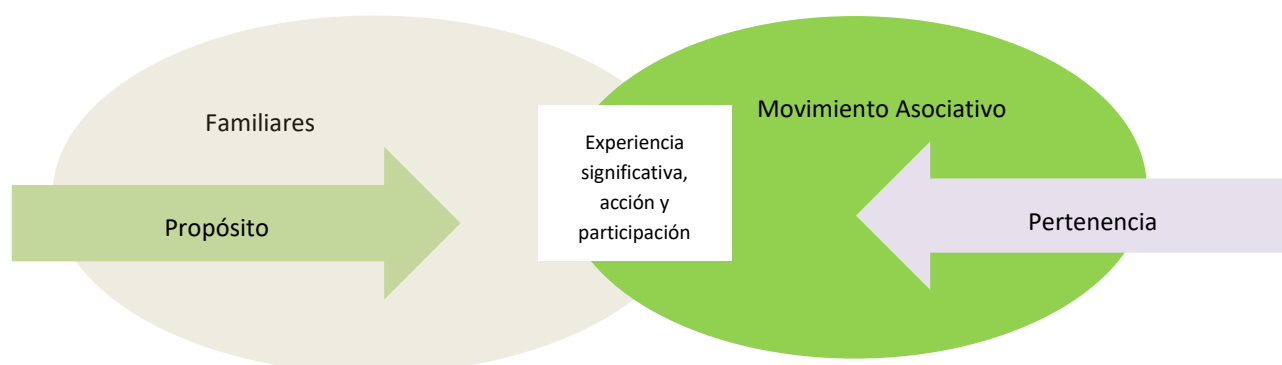
- Familias como receptoras de servicios o clientes.
- Familias como apoyos de sus familiares con discapacidad. También les podemos entender como prestadoras naturales de apoyo.
- Familias como miembros activos de su organización o ciudadanas comprometidas.

Creemos que es positivo integrar nuestro legítimo propósito personal-familiar con un **propósito global de colectivo**.

Pero esa voluntad de participar tiene que encontrar un lugar para ser desarrollada.

La pregunta podría ser: ¿Qué compartimos con la comunidad abierta para poder influir en ella? Sin sentido de comunidad donde compartir creencias, valores y vivencias, es difícil lanzarnos a la acción como grupo.

¿Cuál es la experiencia de las familias en torno a su presencia y participación en el ámbito asociativo?



Como señala Barrabes Consultores, a través del propósito de los familiares y la pertenencia al movimiento asociativo, se logra una experiencia significativa.

Los familiares tienen la posibilidad de rechazar nuestra propuesta y no sentirse atraídos ni obligados a participar. No existe una obediencia debida, ni un mandato ético externo a la propia capacidad de decisión de cada persona. Lo significativo nace de la libertad.



**El valor de nuestra propuesta es lo que genera atracción o no.** Ese es uno de nuestros grandes retos.

Resulta que, además de la diversidad, encontramos **un profundo sentimiento de inequidad de las familias respecto a la sociedad en la que vivimos.** Desde el nacimiento, la educación y las diferentes etapas de la vida, los familiares describen una permanente lucha hacia una igualdad que se escapa. Un sobreesfuerzo permanente, con sus oasis y logros, pero desde un sentir general de falta de escucha, de mayor necesidad de acompañamiento y de recursos.

**La equidad o la lucha por la justicia se incorporan como un eje central de nuestro propósito.**

La inequidad territorial hace evidentes condiciones y oportunidades muy distintas según la comunidad autónoma en la que se vive. Pero también según la entidad en la que se participa.

---

### ALGUNOS CONCEPTOS LLAVE

---

**Diversidad familiar, equidad – inequidad, sentido de comunidad y apoyos personales – familiares, apoyos y tecnología y activismo familiar.**

De todo lo anterior, destacamos algunos ámbitos de trabajo, que vamos a llamar **conceptos llave**, porque nos ayudan a abrir espacios de trabajo para **un renovado proyecto de trabajo 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. Asumir que hay familias que reciben muchos servicios de nuestras entidades y otras tienen vínculos más débiles con el movimiento asociativo. Una realidad cada vez más importante es el envejecimiento que alcanza a varios miembros de la familia. Hay muchas



familias donde las madres y los padres son muy mayores, pero también los hijos e hijas están en proceso de envejecimiento. Las familias de las personas con discapacidad intelectual también forman parte de nuestro colectivo. **Escuchar las prioridades y preocupaciones de cada familia, facilitarles herramientas para que logren sus objetivos, es un gran reto.**

- Equidad-Inequidad: es mayoritario el sentimiento de injusticia en las condiciones de vida de nuestro colectivo frente al conjunto de la sociedad. En un contexto social de aumento de las desigualdades por el efecto de la crisis, el efecto del copago en muchas comunidades autónomas, los sobrecostes de la discapacidad, la dificultad de acceso a un empleo digno, las dificultades de conciliación, la falta de oportunidades de formación, la desigualdad territorial en prestaciones, apoyos y servicios... Todo ello dibuja un escenario donde las familias se encuentran en un mayor riesgo de pobreza. Especialmente difícil es este escenario cuando el familiar con discapacidad tiene grandes necesidades de apoyo o problemas de salud mental, en estas situaciones los riesgos de desigualdad, pobreza y soledad se disparan. Si a eso le sumamos el envejecimiento de muchas familias, aumenta la vulnerabilidad. El uso de la unidad familiar para el cálculo de ingresos genera importantes barreras para obtener ayudas. La dificultad de compatibilizar prestaciones. Los sistemas administrativos muy complicados y nada accesibles para solicitar ayudas. La dificultad para comprender cómo funciona el "sistema". Por todas estas condiciones, 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. Ahora bien, así como las personas con discapacidad intelectual se sienten excluidas, las propias familias también se sienten aisladas



y abrumadas", es una afirmación que aparece en el *Informe Mundial Sobre el derecho a ser incluido en la comunidad* de Inclusion International

Nuestro reto es ayudar a construir comunidades **capaces de incorporar a las personas con discapacidad y sus familias como miembros activos** y que enriquecen su entorno. Para ello tenemos que trabajar en y para la comunidad.

En los últimos años se ha impulsado de una manera especial en España, apoyado por numerosas organizaciones de Plena inclusión, lo que podemos llamar el movimiento de autogestores o autorepresentación, personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que aprenden a autogestionar sus vidas, reivindican sus derechos y alzan su voz para participar, contribuir y transformar sus vidas, las organizaciones en las que participan y sus barrios y ciudades.

Es importante que este movimiento dialogue con las familias, con sus familias. Se precisa de espacios de representación compartidos que se diseñen en base a la escucha mutua y la colaboración. Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y familiares *Construyen Mundo* juntos.

También históricamente, nuestros esfuerzos han ido dirigidos a construir servicios para las personas hacia dentro de nuestro colectivo. Diseñar comunidades y entornos inclusivos no puede ser una tarea solitaria.

**Necesitamos aliarnos con otros grupos sociales que se sumen a esa tarea común.** Para ser incluido, hay que ser capaz de incluir y trabajar con otros: las personas mayores, el colectivo de lesbianas, gays, bisexuales y transexuales, las entidades de personas inmigrantes, las asociaciones de mujeres y otros grupos de la discapacidad, entre otras posibilidades.

**Potenciar nuestra dimensión comunitaria supone compromiso por nuestra comunidad** concreta y también, sentirnos más vinculados en un ámbito más allá de nuestro pueblo, región e incluso país. Formamos parte de un movimiento *glocal*, un movimiento que piensa globalmente y actúa localmente.



Generar comunidad está muy relacionado con el activismo social, desde una idea de cómo tiene que ser nuestro entorno social, despertar una conciencia de ciudadanía; pero muchas personas están cansadas, alejadas o incluso descreídas por malas experiencias de rechazo.

*La comunidad engloba lugar, gente, cultura, servicios y confianza (What really matters, CQL).*

- Apoyos personales-familiares. Hemos desarrollado **servicios de apoyo a familias** que incorporan servicios 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.

Hemos ido ampliando el foco con el apoyo a otros miembros de la familia – hermanos o abuelos-, pero todavía **cuesta entender el Enfoque Centrado en la Familia**. Otros enfoques y metodologías penetran con mayor facilidad, si tienen como objeto a la persona con discapacidad intelectual.

Poco a poco, nuestras entidades van orientándose al contexto del hogar y la comunidad para dar los apoyos (podéis observarlo en la web [www.plenatransformacion.org](http://www.plenatransformacion.org)). Esto está ocurriendo especialmente en atención temprana. No obstante, seguimos en términos generales con la inercia del enfoque “nuestra entidad es el centro” frente a los incipientes servicios centrados en las personas y la comunidad.

Las organizaciones y profesionales necesitan **cambiar el “chip” para trabajar en los entornos, desde la flexibilidad y personalización**. La ausencia de financiación de los apoyos a familias genera una importante dificultad, así como la complejidad organizativa de trabajar en los entornos.



- Apoyos y tecnología. Hoy muchas cosas se pueden hacer de forma diferente. Las tecnologías y procesos de digitalización representan una oportunidad para potenciar y acercar algunos servicios, aumentar su sostenibilidad y, sobre todo, lograr para las familias y las personas con discapacidad el escenario de autonomía, conectividad y creatividad que a todas y todos nos posibilita la tecnología.
- Activismo familiar. Según la Wikipedia, el **activismo** o **militancia** es la dedicación intensa a alguna línea de acción en la vida pública, ya sea en el campo social, como en lo político, ecológico, religioso u otro. También se entiende por activismo la estimación primordial de la acción, en contraposición al quietismo.  
En los distintos encuentros y congresos se destaca la baja participación de las familias en la vida asociativa de las entidades.

Solemos explicarlo con una serie de argumentos:

- El aumento de la profesionalización del movimiento asociativo. El paso de socio/a a cliente/a.
- La desactivación de la sociedad civil que se mantuvo como tendencia general hasta los años de la crisis.
- La prestación de servicios que no favorecen la participación de las personas con discapacidad y sus familias, generada por el enfoque de las leyes de servicios sociales y la ampliación de la cartera de servicios como derecho junto a la concertación de las asociaciones con las administraciones públicas formando las parte de la red pública.
- El envejecimiento de la base social y las dificultades en el relevo generacional.
- El aumento de estructuras de representación del colectivo que puede estar generando dispersión de la participación.
- Nuestra mayor dependencia económica de las administraciones y de los políticos que hace que seamos menos reivindicativos.



- Falta de cultura de la participación y cierta inercia en los modelos de participación y actividades que practicamos.
- Las obligaciones familiares y laborales ocupan más tiempo ahora que hace unos años.
- Hay familiares que participan en otros movimientos sociales...

Todo ello, son razones que pueden explicar esa caída de la participación y también la ya mencionada pérdida de definición de un propósito evidente por el que luchar.

También puede ser que tengamos una idea muy idealizada o altas expectativas sobre el nivel de activación de las familias de las entidades. O puede ocurrir que la participación familiar se esté desarrollando de otras formas con las que no estamos conectando.

El panorama no es tan negativo como pudiera parecer. Vemos que el movimiento de hermanos y hermanas es activo y lleno de iniciativas. Hay iniciativas de familias en diferentes lugares que toman fuerza. Hemos puesto en marcha un proyecto de dinamización asociativa. El proyecto de auto representación de las propias personas "Construimos Mundo" es muy activo y potente. En nuestro entorno, somos reconocidos por nuestra base social y por el esfuerzo mantenido de generar procesos de participación.

### **Parece necesario pensar en nuevas formas de activismo de los familiares.**

Puede tener sentido sumar en una estrategia más común las reivindicaciones e iniciativas de las personas y también de las familias. No parcializar tanto nuestras acciones.

El siguiente cuadro sirve como un ejercicio de despliegue de las cosas que hemos tratado hasta este momento:



| EJES DE ACCIÓN                | Entorno de Hogar                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Comunidad                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Sociedad                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>DIVERSIDAD FAMILIAR</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maneras de vivir en casa</li> <li>• Mapa de necesidades familiares en el hogar</li> <li>• Apoyos para la vida independiente, asistencia personal</li> <li>• Evitar la soledad y el aislamiento</li> <li>• Familias con grandes necesidades de apoyo</li> <li>• Ruralidad</li> <li>• Maternidad/Paternidad: madres y padres con discapacidad intelectual</li> </ul>                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumentar la visibilización y sensibilización hacia la diversidad familiar</li> <li>• Conectar con otros espacios de diversidad</li> <li>• Promover espacios de convivencia y hospitalidad intergeneracional</li> <li>• Potenciar la formación en diversidad</li> <li>• Trabajar con profesionales de proximidad: salud, policía, red de servicios sociales</li> </ul>                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Políticas de apoyo flexibles a cada situación</li> <li>• Transversalidad e igualdad con mayores, inmigrantes, mujeres, menores y empleo</li> <li>• Analizar el sinhogarismo y la discapacidad intelectual</li> </ul>                                                                                                                                                                                               |
| <b>EQUIDAD-INEQUIDAD</b>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingresos familiares e ingresos individuales</li> <li>• Condiciones objetivas de vida</li> <li>• Apoyo binomio persona-familia</li> <li>• Accesibilidad y ayuda en la navegación por el sistema social</li> <li>• Seguimiento y apoyo en los cambios de ciclo vital de la familia</li> <li>• Redes de última oportunidad</li> </ul>                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accesibilidad a servicios y entornos</li> <li>• Movilidad para todos</li> <li>• Entornos seguros y libres de abusos</li> <li>• Oferta para todos cultura-deportiva y de ocio</li> <li>• Participar de reivindicaciones generales</li> <li>• Acceso a la justicia</li> <li>• Exigir medidas de apoyo y discriminación positiva</li> <li>• Eliminar las listas de espera</li> </ul>                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Garantía de derechos en salud, educación, trabajo, vivienda...</li> <li>• Buenas prácticas a transferir por territorios</li> <li>• Exigir la igualdad en el Estado</li> <li>• Evitar transferencia a residencias de mayores de manera obligada</li> <li>• Contribuir a los Objetivos de Desarrollo Sostenible</li> <li>• Hacer estudios comparados</li> </ul>                                                      |
| <b>COMUNIDADES INCLUSIVAS</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Posibilidad de establecer relaciones interpersonales más allá de familiares y personal profesional</li> <li>• Posibilidades de conciliación</li> <li>• Análisis de los niveles estresantes en el hogar</li> <li>• Situaciones de confinamiento</li> <li>• Falta de accesibilidad o apoyos de asistencia</li> <li>• Oportunidades de inclusión</li> <li>• Roles de ciudadanía</li> <li>• Mapa de capital social de la familia</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayor incidencia en el ámbito local para generar iniciativas ciudadanas de colaboración</li> <li>• Participación en proyectos comunitarios e iniciativas de ciudadanía</li> <li>• Redes de apoyo</li> <li>• Oferta para todos en cultura, deporte y ocio</li> <li>• Accesibilidad universal que incluye la accesibilidad cognitiva</li> <li>• Acceso a lo digital como ámbito comunitario</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Financiar servicios inclusivos</li> <li>• Transformar el modelo de servicios tradicionales por servicios de apoyo en la comunidad</li> <li>• Eliminar los modelos institucionalizados</li> <li>• Seguimiento de la evolución de los delitos de odio en los entornos comunitarios</li> <li>• Entornos libres de abusos</li> <li>• Cumplimiento de leyes de igualdad de oportunidades y no discriminación</li> </ul> |
| <b>APOYOS persona/familia</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Potenciar apoyos en el entorno familiar desde el enfoque centrado en la familia y no sólo con la persona con discapacidad. También madres, padres, hermanas, hermanos, abuelas y abuelos</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Redefinir el papel de las organizaciones</li> <li>• Articulación del papel de las redes naturales, administración y entidades de iniciativa social</li> <li>• El decisor del plan debe</li> </ul>                                                                                                                                                                                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconocer a las familias los derechos a los apoyos</li> <li>• Incorporar a la cartera de servicios el apoyo familiar</li> <li>• Potenciar en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia servicios de promoción de la vida independiente y</li> </ul>                                                                                                                                                 |



|                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|---------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Proveer apoyos centrados en la prevención</li> <li>• Apoyos integradores desde una perspectiva múltiple: mayores, género, discapacidad, etc.</li> <li>• Tecnología de apoyo en el entorno familiar</li> <li>• Elevar la expectativa del apoyo y los planes de vida</li> </ul>                                                                                                                                                         | <p>ser el familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formación de los y las profesionales</li> <li>• Incorporar el rol jurídico en los apoyos a la familia</li> <li>• Uso de espacios comunitarios</li> <li>• Apoyos profesionales en contextos naturales donde la familia se desenvuelve</li> <li>• Colaboración mutua con familias del barrio</li> </ul> | <p>apoyo al entorno familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Potenciar las competencias de la administración local</li> <li>• Normativa flexible para articular en el plan de vida</li> <li>• Asegurar el acceso independientemente de la capacidad económica</li> <li>• Mejora de las condiciones laborales del equipo profesional</li> </ul>            |
| <b>ACTIVISMO FAMILIAR</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avanzar en políticas de género e intergeneracionales</li> <li>• Adhesión por compromiso personal</li> <li>• Potenciar la capacidad de dar apoyo y recibirlo</li> <li>• Promocionar actitudes de buena vecindad</li> <li>• Micro compromisos que empujen estrategias globales</li> <li>• “Construimos juntos Mundo”</li> <li>• “Todos somos Todos”</li> <li>• “Mi voto cuenta”</li> <li>• Red de hermanos/as, de abuelos/as</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Definir los nuevos propósitos del activismo familiar</li> <li>• Asociacionismo</li> <li>• Formación y capacitación de líderes</li> <li>• Sumar las iniciativas en un proyecto común</li> <li>• Potenciar el activismo en redes</li> <li>• Configurarlos como un generador de opinión</li> </ul>                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidencia y reivindicación en lo estatal y en los territorios</li> <li>• Sumarnos a causas globales internacionales de forma activa</li> <li>• Potenciar la presencia de Plena inclusión en todos los marcos de debate</li> <li>• Fortalecer la presencia del movimiento familiar de la discapacidad en el sector</li> </ul> |



### 3.- RESPUESTAS AL AÑO DE LAS FAMILIAS

En este punto de la ponencia, realizamos una propuesta de planes de trabajo estatales, que junto con las acciones que tanto las entidades como las federaciones ya están desarrollando, quieren contribuir a dar respuesta a algunas de las necesidades que hemos detectado como críticas en la vida de las familias del ámbito de Plena inclusión. Estas propuestas contribuyen en cualquier caso a los restos que tenemos marcados hasta el año 2020.

Todas ellas deben desarrollarse con el enfoque centrado en familia, que parte de la colaboración real entre profesionales y familias, para que éstas puedan alcanzar sus propias metas.

En la elaboración de la ponencia se hacía mucho hincapié en que incorporáramos medidas concretas. Estas podrían ser algunas de ellas:

#### **1. Proyecto Soledad Cero: Llamada a la acción**

La soledad y el aislamiento es una realidad cada vez más grave en nuestra sociedad, especialmente para familias mayores, personas vulnerables o en riesgo de exclusión, familias inmigrantes, familias con personas con grandes necesidades de apoyo y con trastornos de salud mental y familias y personas en entorno rural. Las familias de Plena inclusión sufren también esta situación. Observamos especial riesgo en las familias que por un motivo u otro se desconectan de los servicios de nuestras entidades o se quedan fuera porque no encuentran la respuesta que necesitan.

El objetivo de Proyecto Soledad Cero es constituir una red de apoyo para aquellas personas y familias que, por diversos motivos, comienzan a sufrir procesos de exclusión, aislamiento y desvinculación de los sistemas de apoyo, ya sean públicos como de nuestras organizaciones.

El proyecto pretende facilitar círculos comunitarios que apoyen a las familias en sus proyectos de vida. Los círculos comunitarios se construyen en torno a cada familia y aquello que es importante para los familiares. Lo componen personas de entorno



familiar y del entorno comunitario (amigos, vecinos, personas voluntarias, profesionales...) que quieren contribuir a una mejor comunidad. Cada círculo cuenta con un facilitador que ayuda a los miembros del círculo a conversar y movilizarse hacia la acción a través de prácticas centradas en la familia. Los círculos de apoyo son una manera de generar relaciones de apoyo mutuo y de interdependencia, también son una herramienta de construir comunidad local.

Para esto, se propone realizar una llamada al Movimiento Asociativo Plena inclusión -y a entidades externas a él- para que proponga soluciones de apoyo para cubrir dicha realidad. Se lanzaría una convocatoria y posterior selección de las 6 mejores acciones para garantizar que las familias/personas con discapacidad intelectual cuentan con soporte ante el riesgo de la soledad no deseada.

## 2. Te-ApoyoFamiliar

En la era de la tecnología y de las soluciones digitales parece necesario incorporar plataformas de relación y apoyo vinculadas a las soluciones ya existentes de video conferencia, grupos virtuales, app y dispositivos de apoyo.

Por tanto, este proyecto tiene como misión establecer un grupo de expedición dentro del 5º Plan Estratégico para aplicar el conocimiento de la tecnología a los servicios de apoyo a familias promoviendo un acceso facilitado y más económico para el apoyo en el ámbito del hogar.

En este caso no es tanto una tele asistencia al uso, sino enfocada en la promoción de los servicios de familia especialmente en los apoyos relacionados con:

- Acceso a la información, trámites administrativos.
- Servicio básico de orientación.
- Seguimiento de planes de apoyo
- Formación
- Dinamización de grupos de apoyo.
- Coaching familiar

El grupo de trabajo estaría compuesto por:



- Miembros de la Red de Apoyo a Familias
- Directivos y Gerentes
- Profesionales del apoyo familiar
- Familias
- Equipo de tecnólogos de una universidad

Se desarrollaría un pilotaje en tres servicios de apoyo a familias.

El presupuesto asignado para este grupo de trabajo es de 24.000 euros.

### 3. Estudio y reivindicación de mejoras de protección social

Plena inclusión está desarrollando -con el apoyo de Fresno Consulting- un concienzudo análisis del modelo de protección social en España.

La débil política de protección social, junto al efecto de la crisis, la irrupción de la emergencia social y la pobreza, con altos niveles de paro, han generado una desviación de los recursos a otros colectivos. La reducción del alcance de la Ley de Autonomía Personal y el frenazo en la revalorización de las pensiones y prestaciones han generado un estancamiento de los recursos sociales para las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Se constata que no estamos en el debate de la renta básica.

Este estudio tiene como alcance analizar las medidas de carácter estatal y autonómico vigentes en relación a las prestaciones, la compatibilidad entre ellas y la fiscalidad.

**El objetivo fundamental es visibilizar la situación de las familias y personas con discapacidad. Rebatir una idea falsa -a nuestro juicio- de que la discapacidad está bien tratada en el sistema español de protección y proponer medidas de mejora de dicha situación.**

Un claro ejemplo es el debate de la renta mínima o básica del que la discapacidad intelectual se ve ausente siendo objetivamente una población vulnerable de bajos ingresos y difícil activación y que queda apartada del foco esencialmente porque se estima que dispone de otros canales de protección.



Este estudio se complementa con el **plan de recogida de firmas para obtener el derecho a acceder a un nivel digno de ingresos** que pueda proceder de la compatibilidad de prestaciones. Por ejemplo: renta básica de inclusión y pensión no contributiva o compatibilidad de prestación e ingresos por empleo.

#### 4. Pilotajes de Transformación; apoyo diversidad familiar

Presentación en los Programas Estatales de IRPF de pilotajes de innovación como respuesta a las necesidades de los distintos tipos de familia, como una medida de aceleración de sistemas de apoyo con el foco en las realidades de la diversidad familiar, e incorporar a todos los pilotajes que se desarrollen el enfoque centrado en familia.

Incluir pilotajes en relación a:

- **La estrategia Todos Somos Todos**, que posee una importante vertiente familiar. Se ha realizado un diagnóstico de la situación y de las necesidades de las familias, y está en marcha un nuevo programa de trabajo de *Todos Somos Todos*. Se está haciendo mayor hincapié en la incidencia, aplicación de metodologías como el apoyo activo o la figura de la asistencia personal para personas con grandes necesidades de apoyo.
- **El movimiento de Hermanos/as y Cuñados/as** que intenta dar respuesta a las inquietudes y necesidades de este grupo de familiares. En distintas comunidades autónomas existen iniciativas que nos hablan de la importancia de escuchar, apoyar y favorecer la implicación su trabajo y su espacio.
- **Los grupos de abuelos/as**. Emergente e importante grupo que ha ido asumiendo un mayor nivel de responsabilidad e implicación en la dinámica familiar y asociativa. La necesidad de formación y apoyo se hizo patente en el último Encuentro Estatal de Abuelos.



- **Familias mono parentales.** La configuración más frecuente es la de mujer con un hijo o una hija con discapacidad, con dificultades de conciliación y escasa red de apoyo. Debemos innovar en cómo hacernos presentes como apoyo para su vida.
- **Familias de con una madre o padre con discapacidad intelectual.** Tienen necesidades de apoyo para la vida independiente y formación accesible para la función de cuidado, accesibilidad en las gestiones administrativas y colaboración en la lucha contra el estigma.
- **Familias mayores.** Un importante reto donde se suman las necesidades de apoyo de diferentes miembros de la familia. Se requiere coordinación de servicios dependientes del área de mayores y de discapacidad. Detectamos dificultades para que se puedan mantener en el ámbito del hogar o puedan elegir su proyecto vital y no se vean abocados a aceptar soluciones impuestas y abruptas con la consiguiente ruptura afectivo-emocional que ello supone. Debemos trabajar facilitando información por adelantado, para que las familias puedan prever las situaciones y tomar decisiones de acuerdo a sus prioridades y preocupaciones.
- **Familias en entorno rural.** Donde existen muy buenas experiencias en federaciones y entidades de Plena inclusión, que nos pueden servir de referencia en la búsqueda de apoyos en entornos de escasa presencia de los servicios comunitarios.
- **Familias inmigrantes.** Familias que están en nuestro movimiento asociativo, pero que no siempre son visibles. Pueden tener una forma diferente de entender la discapacidad y es necesario trabajar desde la colaboración sin prejuicios.

Sin duda, **#CadaFamiliaImporta** nos lleva a comprender que la diversidad es el contexto natural de nuestro trabajo y que precisamos de una mayor competencia para prestar apoyos acomodados a sistemas familiares singulares. Pero ese



acompañamiento y apoyo tiene que ser ofrecido junto a los responsables de los diferentes niveles de las administraciones públicas.

## 5. La familia en el centro.

En el Encuentro de Guadarrama (2016) que citábamos en el primer apartado de este documento, los familiares manifestaron que:

- Es necesario de pasar del discurso a la práctica.
- Debe haber un compromiso firme de las entidades y de las personas que forman parte de Plena inclusión para que el Enfoque Centrado en Familia sea una realidad en todos los ámbitos del movimiento asociativo.

La implementación del enfoque centrado en familia no puede ser una iniciativa individual, de un profesional o familiar que lo quiera llevar adelante; tiene que ser un trabajo colectivo y transformador.

Para ello, se desarrollarán estrategias como:

- Facilitar información y formación para que todas las personas y entidades de Plena inclusión conozcan e implanten el enfoque centrado en familia; y que las Juntas Directivas y gerentes sean los primeros en formarse.
- Transformar las prácticas de los servicios en prácticas centradas en la persona y en la familia, ya que son enfoques complementarios.
- Construir los apoyos y las estrategias junto a las familias, para que estén presentes e involucradas en todo lo que les afecta.
- Dar a conocer y trabajar por los derechos de las familias y crear oportunidades y apoyos para que puedan ejercerlos.
- Diseñar, planificar y llevar a cabo acciones que garanticen la inclusión, para que no sea una lucha individual de las familias.

Buscaremos los recursos que estén a nuestro alcance para una tarea que, como se puede ver, es ingente. Este plan de trabajo tendrá que estar enmarcado en el 5º Plan Estratégico y con un papel central de la Red Estatal de Apoyo a Familias.



## 4.- LIDERAZGO FAMILIAR

Ser activista es un escalón de participación y compromiso. **Asumir un papel de liderazgo supone un alto nivel de responsabilidad.**

Una ponencia como ésta no puede dejar de tratar este tema que es crítico. Desgraciadamente, hay organizaciones que siguen enfrascadas en el estéril debate, familias versus profesionales. Otras creen que la aportación familiar debe ser siempre filtrada por el papel de un protectorado ejecutivo –el del equipo de profesionales- que se coloca en un plano de superioridad. Pero ya son muchas las organizaciones que comprenden las diferentes esferas que se entremezclan y fusionan fruto del diálogo de los distintos tipos de poder: técnico, político, de gestión y de participación. **La suma de miradas al servicio de una misión y valores, que hace sólido a un proyecto, cuando la evidencia son los logros personales y familiares concretos.**

Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo, en su libro “El Cambio en las Organizaciones de Discapacidad”, hablan de la sabiduría y la conciencia de futuro en la transformación de las organizaciones.

Al hablar de liderazgo, **apelan a la sabiduría** como la capacidad para comprender y explicar lo que es importante, lo que es ético y lo que tiene significado.

Volvemos a la clave de esta ponencia: cuál es el propósito nuclear que nos debe mover como colectivo de familiares. Buscamos una comprensión integradora de nuestra realidad y nos movemos con determinación hacia los retos a los que nos enfrentamos. Una mirada siempre hacia adelante que incorpora lo bueno que debemos hacer, la ética en cómo hacerlo y la práctica de llegar a concretarlo.

**La conciencia de futuro** permite relacionar de forma significativa nuestro pasado y nuestro futuro. Implicarse en un pensamiento dirigido a metas. Una actitud positiva hacia la transformación. **Ser un buen eslabón aquí y ahora que promueve el progreso.**



Para ello tenemos que contar con información relevante sobre tendencias, retos, estar abiertos a la innovación y la creatividad. Necesitamos talento.

**El buen gobierno va a depender en gran medida de esas dos claves.** Gobernar para el futuro es apostar por el cambio. Lo que el movimiento asociativo ha ido haciendo en nuestro pasado y que ahora toca interpretar desde los signos de este momento.

**Las personas que ostentan el gobierno de las entidades deben prestar mucha atención a escuchar** las voces familiares, las voces cercanas y las que están más alejadas para dar razón sobre lo realmente importante. No perder toma de tierra. Es esencial comprobar que nos sentimos como el resto de familias. Ser directiva o directivo es una condición de servicio. Todos y todas debemos comer en la misma mesa.

Esa atención también debe centrarse en cómo se prestan los apoyos a las familias, si realmente están centrados en sus prioridades y preocupaciones, si hay una colaboración real y en igualdad de condiciones entre familia y profesionales... Los servicios y apoyos centrados en familia contribuyen a que las familias se sientan competentes en todos los ámbitos de su vida (personal, familiar, social y asociativa).

Actuar de forma ética supone cumplir los estatutos, como mínimo, pero también saber de ética práctica y promoverla. Servir al proyecto y estar atentos, para nunca servirse del proyecto para otros fines ya sean partidista, personales o económicos. **El bien común y la vida buena para todos y todas.**

Ayudar a mantener el timón hacia un futuro deseado no es fácil, especialmente en un tiempo como el que vive nuestra sociedad. Se necesitan personas capaces de sostener la mirada al horizonte deseado cuando son muchas y poderosas las razones que nos piden asegurar lo que hoy tenemos, defenderse de lo que viene, cerrar las puertas a los cambios. **El liderazgo en nuestras organizaciones es una función compartida y colegiada y con derecho a podernos equivocar y rectificar.**



Muchas capacidades y competencias se pueden adquirir con colaboradores, asesores, amigos, pero **la sabiduría y la conciencia de futuro solo se pueden digerir en el estómago propio**. Y esa digestión hay que hacerla con otros y otras. En contextos serenos, bien aconsejados e informados, pero en primera persona. El espacio natural para ello son los órganos de gobierno: juntas directivas, patronatos... también la rendición de cuentas y los informes de gestión son necesarios, pero no pueden sustituir a la toma de conciencia, la reflexión el debate y el acuerdo.

Malo cuando solo habla uno, malo cuando solo se atiende a lo administrativo.

**El liderazgo familiar** no debe ir contra ningún otro liderazgo, pero sí **debe entender cuál es su espacio y significación y protegerlo**. Debe reflejar también la diversidad de género, de diferentes capacidades, de las diferentes realidades. Tiene una dimensión pedagógica: "estoy enseñando a alguien, estoy aprendiendo de alguien".

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es otra fuente de inspiración.

**Parece vital formar y hacer escuela en nuestro sistema de liderazgo**: profesional, participativo, de gestión. Pero esa sabiduría que tiene que ver con **la experiencia, y con los expertos por experiencia no se pueden reemplazar son inherentes a la identidad de Plena inclusión**.



## 5. A MODO DE CONCLUSIÓN

A continuación, presentamos las cinco conclusiones más relevantes de la ponencia:

1.- Es difícil saber de manera exacta qué es lo más importante y cómo se concreta en metas. Lo hemos intentado y esperamos habernos acercado.

2.- Las llaves para avanzar podrían ser:

- Aceptar e incluir nuestra diversidad.
- Luchar por la equidad en relación al resto de ciudadanos y ciudadanas y sus condiciones de vida. Conseguir políticas que así lo hagan posible.
- Vivir en comunidad con servicios inclusivos.
- Mejorar los apoyos ampliando el foco a todos los miembros de la familia y trabajando con un enfoque centrado en familia.
- Diseñar una propuesta de valor para que las personas decidan activarse como agentes de cambio.

3.- Hacemos un ejercicio de posibles acciones relacionadas con estos conceptos **llave** en el entorno cercano, en la comunidad y a nivel del sistema global.

4.- Proponemos algunos proyectos concretos que podríamos implementar. Somos conscientes de que su alcance es limitado, pero nos puede ayudar a avanzar.

5.- Hacemos una reflexión sobre la contribución cualitativa del liderazgo familiar que, con la formación necesaria, tienen la difícil tarea de crecer en sabiduría y conciencia de futuro, para con el resto de las personas de la organización hacer posible una transformación que permita tener vidas mejores desde el respeto y aceptación de la diversidad, la lucha por la igualdad en comunidades inclusivas.



91 5567413



[www.plenainclusion.org](http://www.plenainclusion.org)



Avda. General Perón 32  
28020. Madrid (España)