

## Relevo generacional: los hermanos asumen el reto

El Encuentro Anual de Familias celebrado en Revenga sella las bases para entregar el testigo a la segunda generación de socios de Aspanias

El Encuentro Anual de Familias de Revenga reunió el pasado 21 de septiembre a cerca de 1.000 personas (familias, profesionales, personas con discapacidad intelectual, voluntarios, dirigentes y amigos) en el entorno natural donde la entidad social burgalesa echó raíces hace más de dos décadas a través del Centro que gestiona en Salas de los Infantes. La tradición de reunir a las familias fuera del entorno urbano cumple ya 13 años.

El encuentro de este año en la provincia burgalesa tenía una misión muy concreta: la encomendada por los socios de Aspanias en la última Asamblea, celebrada en junio, en la que la presidenta de la asociación, Mercedes Sánchez, anunció el compromiso de la entidad para tratar de implicar a la segunda generación.

“En Revenga queremos escenificar lo que hemos llamado relevo generacional. Aquí queremos que los padres pasen el testigo a sus hijos, a los hermanos de las personas con discapacidad que, en los años venideros, vamos a apostar por que esta Casa consiga las cosas que todavía están pendientes: la plenitud de derechos, las leyes, el reconocimiento pleno de oportunidades”, manifestó Sánchez.

“Hoy, en nombre de todos los hermanos que estamos aquí, contraemos el compromiso de que no os vamos a defraudar, de que vamos a seguir trabajando decididamente en el futuro, de que vamos a continuar la labor que hicieron nuestros padres desde hace 44 años y sobre todo, que vamos a seguir apoyando vuestra capacidad de mejorar, de ser dueños de vuestra vida y que intentaremos, con todas nuestras fuerzas, que Aspanias sea para vosotros el lugar amable, la organización capaz de ayudaros a



Cien hermanos acudieron a Revenga para ratificar su compromiso con Aspanias.

conseguir una buena calidad de vida”.

En nombre de los hermanos de Aspanias, habló Fernando González, quien reconoció que “los padres son el alma y el corazón, alma son y serán siempre, pero el corazón envejece y nosotros los hermanos tenemos que ayudar a que ese corazón, de afecto, cariño y amor, no deje de bombear nunca”.

A la cita de Revenga acudieron representantes municipales, amigos y simpatizantes de la zona, entre ellos, los alcaldes de Canicosa de la Sierra (Ramiro Ibáñez) y Palacios de la Sierra (Julio Murguía), el teniente de alcalde de Vilviestre del Pinar (Sixto Peñaranda), el presidente de la

Asociación de Desarrollo Sierra de la Demanda AGALSA (Álvaro Contreras) y la Directora Técnica de Mayores de la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, Cruz Urgüelles.

### PLAN DE FORMACIÓN

Aspanias quiere dotar de recursos de apoyo dirigidos a hermanos jóvenes y mayores que les puedan ayudar para preparar el camino en el logro de sus metas.

A lo largo del 2008 se han celebrado dos encuentros con hermanos jóvenes, con el fin de conocer a otras personas en su misma situación y crear un ambiente de unión y conocimiento.

## Asamblea Electoral

*¡Participar, participar y participar! Este fue nuestro lema a partir de Diciembre de 2006 y hoy tenemos DOS resultados por los que nos podemos felicitar: **El Libro Blanco de la Participación**, que se ha hecho con el esfuerzo de los socios de Aspanias, y el **Relevo Generacional**, con cerca de 100 hermanos comprometidos con la causa de las personas con discapacidad, que se hizo visible, en Revenga, el pasado mes de septiembre.*

*Por tanto, sabemos cómo trabajar por nuestros hijos y hermanos y quiénes van a ser los que asuman esta responsabilidad en el futuro.*

*Tocan elecciones en la próxima Asamblea de Diciembre; toca formar parte de un Equipo Guía que marcará la pauta en los próximos años y toca que haya personas dispuesta a informar, a convencer*

*a otras familias y a otros muchos hermanos para que Aspanias, en la defensa de los derechos y de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, sea una organización valiente, comprometida y eficaz.*

*El objetivo que os proponemos es conocer el Libro, por una parte, analizarlo, hacerlo nuestro y, por otra, el próximo 14 de diciembre, 20 socios (de ellos más de 10 hermanos y hermanas) tendrán que comprometerse con esta Casa, para el próximo año.*

*Estamos totalmente convencidos de conseguirlo.*

*Gracias a todos.*

**M<sup>a</sup> de las Mercedes Sánchez Martínez**  
Presidenta de la Asociación Aspanias

### Revenge 2008

Batimos el record

página 2

### Los hermanos opinan

Sobre el Proyecto de Aspanias

página 3

### Entrevista: Fernando González Muguirre

“El compromiso tiene que ser fuerte y vinculante”

página 3

### Programa formativo

Estamos pensando en la segunda generación

Última

### Firma invitada

### Gerardo Posada Laca

Director Técnico y de Sistemas de GORABIDE

Última

### A propósito de este número

Aspanias viene apostando fuerte desde la celebración de la última asamblea (en junio de este año) por apoyar el relevo generacional en favor de los hermanos de las personas con discapacidad intelectual. Con este objetivo, el equipo dirigente de la organización ha procurado reunir toda la información disponible sobre las actuaciones y programas que se están llevando a cabo con los hermanos, y ofrecerla en un sólo número, de carácter especial. Éste que ahora tienes en tus manos.

soy como me ves  
mírame como soy

# editorial

## Hermanos

La edad media de las personas atendidas en Aspanias se aproxima a los 45 años. Sus padres, si vivieran todos, tendrían más de 75 de media. Con lo vivido a esas alturas es tiempo de descansar y, a menudo, de recibir cuidados más que de darlos.

Esto se traduce en dos elementos que, en toda esta década, están marcando la estrategia y la realidad de esta Asociación: 1. Proveer a nuestros usuarios de más servicios de vivienda (el 45 % tiene ya su domicilio habitual en las residencias y pisos de Aspanias). 2. El compromiso creciente de los hermanos para asumir la tutela y el cuidado de sus hermanos con discapacidad.

Este compromiso supone ejercer papeles que anteriormente desempeñaban los padres, pero no todos necesariamente ni de la misma manera.

Tutelar y cuidar de un hermano no significa convivir de modo permanente con él, aunque esta sea

una opción encomiable con frecuencia es irrealizable.

Tutelar y cuidar de un hermano significa: apoyarle para tomar las decisiones más convenientes, ser un referente en su conducta, quererle y dejarse querer por él, asegurarse que está bien atendido y que su vida es satisfactoria.

Estos papeles pueden desempeñarlos los hermanos en distinta medida y a cualquier edad, mientras conviven en el mismo domicilio de los padres, cuando ya tienen su propia vida y cuando los padres ya no pueden.

Una buena forma de apoyar al hermano es implicarse en la Asociación, colaborar para que ésta consiga más y mejores servicios y derechos para la persona con discapacidad de su familia y para todas las demás. La mejor forma de hacerlo es participar en la actividad de la Asociación y, muy especialmente, com-

prometarse a formar parte de la Junta Directiva, asumiendo la representatividad y la responsabilidad de la propia Asociación.

Aspanias tiene que seguir procurando recursos educativos, asistenciales, de empleo y de vivienda; para que sus usuarios adultos puedan vivir como tales, con la mayor autonomía e independencia posibles.

Las familias: los padres experimentados, los que se han incorporado recientemente y en especial los hermanos que sienten que sus otros hermanos les necesitan; son los únicos que pueden asegurar la calidad de atención y el desarrollo de derechos para las personas con discapacidad intelectual.

Aspanias es, para muchas familias y padres, el mejor legado que pudieron dejar a sus hijos discapacitados, mantenerlo en buena forma sólo será posible con el compromiso asociativo de sus hermanos.

### ASPANIAS

C/ Federico Olmeda, 1 · 09006 BURGOS · Telf. 947 23 85 62 · Fax 947 23 85 16

Depósito Legal: BU-555-1996 · Coordinación y edición: Departamento de Comunicación de Aspanias · Maquetación: vb imagen y comunicación. Impresión: Imprenta Lomas. correo electrónico: aspanias@feapsyl.org

## Cien hermanos se hacen cómplices de encarar el relevo generacional

Aspanias reunió a cerca de 1.000 personas en el Encuentro de Familias Revenga 2008

"Tengo que confesaros que hoy es un día feliz. Casi mil personas, muchas de la tierra, nos sentimos queridas y apoyadas en esta comarca". Con estas palabras, Mercedes Sánchez, presidenta de la asociación Aspanias, dio la bienvenida a cuantos acudieron a Revenga para celebrar el Encuentro Anual de Familias el pasado 21 de septiembre.

"Por eso hemos elegido esta tierra –prosiguió–, para lanzar un compromiso de futuro. Aquí queremos escenificar lo que hemos llamado relevo generacional. Aquí queremos que los padres pasen el testigo a sus hijos, a los hermanos de las personas con discapacidad que, en los años venideros, vamos a apostar por que esta Casa consiga las cosas que todavía están pendientes: la plenitud de derechos, las leyes, el reconocimiento pleno de oportunidades".

### APUESTA DE FUTURO

Después de agradecer su presencia a las autoridades políticas, la presidenta de Aspanias afirmó: "Hoy, en nombre de todos los hermanos que estamos aquí, contraemos el compromiso de que no os vamos a defraudar, de que vamos a seguir trabajando decididamente en el futuro, de que vamos a continuar la labor que hicieron nuestros padres desde hace 44 años y sobre todo, que vamos a

seguir apoyando vuestra capacidad de mejorar, de ser dueños de vuestra vida y que intentaremos, con todas nuestras fuerzas, que Aspanias sea para vosotros el lugar amable, la organización capaz de ayudaros a conseguir una buena calidad de vida".

"Hoy tenéis que sentirnos bien viendo a estos 100 hermanos que somos la garantía de que vuestro esfuerzo seguirá vivo durante los próximos años".

### LA VOZ DE LOS HERMANOS

En nombre de los hermanos de Aspanias, habló Fernando González, quien reconoció que "los padres son el alma y el corazón, alma son y serán siempre, pero el corazón envejece y nosotros los hermanos tenemos que ayudar a que ese corazón, de afecto, cariño y amor, no deje de bombear nunca".

El encuentro de este año en la provincia burgalesa tenía una misión muy concreta: la encomendada por los socios de Aspanias en la última Asamblea, celebrada en junio, en la que Mercedes Sánchez anunció el compromiso de la entidad para "tratar de implicar a la segunda generación. Yo misma soy la segunda generación, soy hermana de una persona con discapacidad intelectual y nuestro reto para los próximos meses es conseguir que 100 hermanos de personas con

discapacidad tomen el relevo, se hagan visibles, se impliquen en la asociación. De esta manera garantizaremos la vida y la mejor atención de las personas con discapacidad, en el futuro".

### UN POCO DE HISTORIA

El encuentro de Revenga 2008 reunió a cerca de 1.000 personas (familiares, profesionales, personas con discapacidad intelectual, voluntarios, dirigentes y amigos) en el entorno natural donde la entidad social burgalesa echó raíces hace más de dos décadas a través del Centro que gestiona en Salas de los Infantes. La tradición de reunir a las familias fuera del entorno urbano cumple ya 13 años.

A la cita de Revenga acudieron representantes municipales, amigos y simpatizantes de la zona, entre ellos, los alcaldes de Canicosa de la Sierra (Ramiro Ibáñez) y Palacios de la Sierra (Julio Murguía), el teniente de alcalde de Vilviestre del Pinar (Sixto Peñaranda), el presidente de la Asociación de Desarrollo Sierra de la Demanda AGALSA (Álvaro Contreras) y la Directora Técnica de Mayores de la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, Cruz Urgüelles.

Todos ellos reconocieron el trabajo de Aspanias a favor de las personas con discapacidad intelectual en el medio urbano y rural.



# “La Entidad no puede hacerlo sola. El compromiso tiene que ser fuerte y vinculante”

Entrevista a Fernando, hermano de Carmen González, usuaria del Centro Ocupacional

**La Almena:** Un estudio reciente realizado por la Universidad de Navarra y la Fundación Ciganda Ferrer revela que la mayoría de los jóvenes que tienen un hermano con discapacidad intelectual piensa asumir la responsabilidad de vivir con ellos el día que falten sus padres. Y tú, ¿qué opinas?

**Fernando:** Me parece gratificante, son tiempos en que no es fácil asumir responsabilidades y vivir con un hermano con discapacidad supone un compromiso y sacrificio no sólo para el hermano sino para toda la familia que va a acoger a una persona con la que habrá que convivir, cuidar y estar muy atento a sus necesidades.

**La Almena:** Si tuvieras que presentar a tu hermana Carmen en público, ¿qué dirías de ella?

**Fernando:** Que es una PERSONA con mayúsculas. Una niña grande con sus sentimientos, cariñosa y, ojo, que llama a las cosas por su nombre y si algo no le gusta, pues lo dice. Un encanto.

**La Almena:** Sois dos hermanos, ella y tú. Supongo que este hecho marca vuestra relación...

**Fernando:** Por supuesto. Es una relación muy estrecha, cuando mi padre se jubiló intentó pasar todo el tiempo posible con ella. No había acontecimiento al que no acudieran juntos. Cuando él falleció, tuve que asumir sobre todo la parte lúdica de salir, ir a tomar una tapita o acudir a eventos deportivos que tanto le gustan. Afortunadamente, a nivel de cuidados diarios mi madre sigue siendo su sostén y se valen para cuidarse mutuamente.

**La Almena:** ¿Sientes temores porque otras personas no traten bien a Carmen en la calle o en cualquier sitio?

**Fernando:** Creo que la sociedad actual está muy responsabilizada respecto a las personas con discapacidad. Ellos no merecen que nadie les trate mal. Yo no lo he percibido, al revés, noto el cariño que despierta. La labor de Aspanias y de otras asociaciones y la ayuda de los medios de comunicación han sido claves.

**La Almena:** ¿Cómo entraste en Aspanias y cómo ha sido tu evolución?

**Fernando:** Bueno, mi padre fue socio fundador. He conocido el local de la casa de socorro, y el resto de locales por el que se ha ido pasando. He asistido con asombro a la gran labor que se ha ido desarrollando y el pasar de ese pequeño local a las magníficas instalaciones que ahora se expanden por toda la provincia burgalesa y que tanto bien hacen a nuestros muchachos.

**La Almena:** Este verano, en el encuentro anual de familias (Revenga 2008) tuviste un papel activo en los actos que se organizaron. ¿Qué significado tiene para ti que un encuentro de esta naturaleza haya sido capaz de juntar a cerca de 100 hermanos, entre las mil personas que se reunieron?

**“En Revenga comenzó un relevo generacional imparable. Los padres necesitan algo más que ayuda. Los hermanos dijimos que estamos en Aspanias no sólo para figurar”**

**Fernando:** Un significado de presente y futuro. Creo que ese día comenzó un relevo generacional lento pero imparable. Los padres necesitan algo más que ayuda. Los hermanos, con nuestra presencia y actividad, dijimos que estábamos allí y no sólo para figurar.

**La Almena:** Tú y otros hermanos con los que habrás intercambiado impresiones ¿sois conscientes de que el futuro de Aspanias pasa por vuestra implicación y compromiso con la entidad?

**Fernando:** Por supuesto. Todo el mundo es consciente. Aunque no se quiera ver, los padres envejecen, nos van dejando por ley de vida y no podemos dejar de implicarnos en la vida de nuestros hermanos. Aspanias está ahí y tenemos que ir de la mano para lograr una vida mejor para ellos. La Entidad no puede hacerlo sola. El compromiso tiene que ser fuerte y vinculante.

**La Almena:** El estudio con el que hemos iniciado esta entrevista dice también que “muchos hermanos desconocen la existencia de alternativas como, por ejemplo, los pisos tutelados, donde personas con discapacidad intelectual pueden llevar una vida independiente de sus familias”. ¿Confirmas esta conclusión?

**Fernando:** Bueno, yo intento leer y escuchar todo lo relacionado con personas con discapacidad sobre todo en nuestro ámbito burgalés y conozco la existencia de esos pisos tutelados, me parece una idea magnífica que hace que las personas que viven en ellos se sientan útiles e integradas en la sociedad, desgraciadamente no todos pueden conseguir



Fernando y Carmen, en Revenga 2008.

vivir de modo independiente, pero cada vez que alguien lo consigue, es un triunfo para todas las personas que están detrás apoyando de cualquier manera esa emancipación.

**La Almena:** ¿Te sientes suficientemente informado sobre la discapacidad de Carmen? ¿De los apoyos y recursos a su alcance?

**Fernando:** Quizá este sea el tema en el que los hermanos estamos un poco más desorientados. Yo creo que los padres, en su afán de no molestar al resto de sus hijos y que vivieran sus vidas, se hacían responsables de recibir esa información y de guardarla para ellos. El problema es que cuando se hacen mayores su atención decae, están cansados y simplifican los asuntos. Eso significa que los que estamos cerca pero no vivimos con el hermano no conocemos bien esos apoyos y recursos.

**La Almena:** ¿Qué os enseña Carmen cada día?

**Fernando:** Infinidad de cosas. Sobre todo inculca alegría, cariño y mucho mucho amor a los que estamos cerca. No todo es color de rosa pero casi. Nos hace reír, nos sorprende con sus comentarios y conocimientos, nos hace aprender y a ser sencillos con su filosofía de la vida. Es GENIAL.

## Hermanos de usuarios de Aspanias opinan sobre Revenga 2008

1. ¿Cómo te sentiste al ser protagonista?

2. ¿Consideras interesante que Aspanias realice un proyecto dirigido a hermanos de PCDI?

**CARMELO PALACIOS DIEZ**

1. Me sentí muy a gusto con los demás hermanos.  
2. Me parece una buena idea, ya que de una manera u otra es una excusa para juntarnos todos

**M<sup>a</sup> PAZ CHICO MORO**

1. Fue un día para no olvidar, repetir y agradecer todo ese dispositivo y esfuerzo que supone para todas las personas que lo hicieron posible.  
2. Sí, me parece muy interesante, aunque por la distancia no pueda participar, siempre cuando se acude a esas reuniones se saca algo positivo. Es muy difícil el poder concretar un horario que se adecúe a todos.

**CRISTINA VILLAFÁFILA QUINTANA**

1. Bueno, normal, no me sentí ni mejor ni peor, un poco de vergüenza cuando nos mandásteis bailar...  
2. Puede ser una idea bastante interesante, para que así vean el trabajo que hacen nuestros hermanos y el resto del equipo.

**MARTA ESTEBAN BARREDO**

1. Bien, hubo juegos y actividades para conocer a otros hermanos.  
2. Sí que puede ayudar porque cada vez hay más casos en los que el cuidado de la persona con discapacidad pasa a ser responsabilidad de los hermanos.

**TOÑO MARTÍNEZ DUEÑAS**

1. Bueno, éramos muchos los protagonistas, y el ambiente muy familiar, así que estupendamente.  
2. Sí, interesante y necesario.

**CRISTINA GALLO CARAZO**

1. Me parece genial que Aspanias haya decidido poner a los hermanos como uno de los protagonistas que es la gran entidad.  
2. Me parece interesante y coherente, puesto que nosotros somos el relevo de nuestros padres en cuanto al futuro de nuestros hermanos y es lo normal, ya que somos sus familiares más directos y con quienes deben estar. Además, ya era hora de despertarnos.



## breves breves breves breves breves breves

EL DOMINGO 14 DE DICIEMBRE, Aspanias celebrará su última ASAMBLEA del año. Tendrá lugar en el salón de Caja Círculo de C/ Concepción. Además de aprobar el Plan de Acción 2009 y Presupuestos para el próximo ejercicio, se presentará el Libro Blanco de la Participación, en el que los socios han venido trabajando durante los últimos meses. Al finalizar la Asamblea se procederá a la RENOVACIÓN de CINCO MIEMBROS de la actual Junta Directiva.



Usuarios de Aspanias posan con sus hermanos, en un encuentro reciente en el Centro Puentesaúco.

## Proyecto de formación de hermanos

Las familias de Aspanias han desempeñado un papel activo desde hace más de cuarenta años en la obtención de recursos y servicios para sus hijos y hermanos con discapacidad. Este esfuerzo ha permitido conseguir importantes logros: mejora de las infraestructuras, desarrollo de servicios necesarios para la atención de las personas con discapacidad o mayor concienciación social.

Aspanias quiere estar presente y trabajar activamente junto a las familias, para proveer de recursos de apoyo dirigidos a hermanos jóvenes y mayores que les puedan ayudar con competencia y satisfacción a preparar el camino en el logro de sus metas.

Parte de nuestros objetivos será realizar un trabajo en el que hermanos jóvenes estén apoyados por hermanos mayores y de esta manera, involucrarles en una tarea común que mejore la calidad de vida de todo el entorno familiar.

Aspanias, dentro del programa de formación dirigido a familias, pone en marcha un proyecto dirigido a hermanos, jóvenes y mayores, en el que se quiere dar cabida a todos, teniendo en cuenta la situación personal de cada uno. Para fomentar la participación de los grupos se usará como apoyo, un espacio de trabajo en el que

utilizaremos Internet, puesto que es un medio muy utilizado por los jóvenes, que será complemento de todas las sesiones de trabajo que se lleven a cabo.

Los resultados que se quieren alcanzar, tienen una visión de futuro estableciendo metas específicas como es: conseguir la satisfacción de los hermanos con la formación recibida, potenciar su tarea futura como agentes naturales de apoyo, incrementar su competencia dentro de la familia para favorecer su implicación y participación, fomentar y potenciar las relaciones interpersonales, mejorar su calidad de vida y en definitiva del entorno familiar.

A lo largo del 2008 se han realizado dos encuentros con hermanos jóvenes, uno en febrero y otro en mayo. El fin de ambas reuniones era el conocimiento de otras personas en su misma situación, para crear un ambiente de unión y conocimiento.

Más recientemente, un grupo de hermanos visitaba, el pasado 8 de noviembre, el Centro de Formación Puentesaúco con el objetivo de participar en una serie de talleres para conocer y experimentar el trabajo que realizan sus hermanos diariamente. La próxima sesión tendrá lugar el 13 de diciembre.

## Cartas desde el destierro

Donde Mío Cid anima a los hermanos a incorporarse a los avatares de ASPANIAS

En llegando a la senectud longeva en que tú y yo estamos ya muy metidos, es bueno un cambio generacional, con nuevos aires rejuvenecidos.

No quiero decir que por nuestra edad nos retiremos por no hacer el primo. No somos cascarrabias contrariados, sino una porción del mismo racimo.

Mas el tiempo parece ya llegado de que también la gente mocetona venga, vea, reclame, participe de lo que ASPANIAS lucha y ambiciona.

Por eso gustóme mucho tu carta do me dices que el día de Revenga saltaron los hermanos a la arena dispuestos a enfrentarse a lo que venga.

### FIRMA INVITADA

## GERARDO POSADA LACA

Director Técnico y de Sistemas de GORABIDE

## PARTICIPACIÓN SÍ... RELEVO TAMBIÉN

En 2007, me invitaron a participar en la asamblea de Aspanias dando una charla que titulé ¿Participación?. Y comenté mi experiencia, que comienza en 1987, cuando fui voluntario de un club de tiempo libre. A partir de ahí, he sido profesional de atención directa, director de un centro de día y gerente de esa asociación. Actualmente, soy director técnico de Gorabide, la asociación vizcaína en favor de las personas con discapacidad intelectual, y miembro de las redes de calidad y consultoría de Feaps.

Conté todo esto porque, en mi experiencia vital, he podido sentir en primera persona desde varias perspectivas eso que llamamos asociacionismo. No sólo por mi trayectoria profesional sino también, y sobre todo, porque una de mis dos hijas tiene el síndrome de Rett. Es decir, es una niña de 9 años con discapacidad intelectual.

La respuesta que quise transmitir al título de mi presentación fue: ¿Participación? Por supuesto. Porque participar es tomar parte y compartir, y el movimiento asociativo no es, o no debería ser, más que la suma de muchas voluntades. Las voluntades e intereses de personas con discapacidad intelectual, profesionales, directivos, voluntariado y, sin duda, familias. Colaborando para construir una sociedad cada vez más justa e inclusiva.

El movimiento asociativo surgió hace más de 40 años, cuando las familias tenían todo por hacer y se pusieron a hacerlo. Desde esos años de reivindicación, lucha por satisfacer muchas necesidades y grandes logros, hemos avanzado mucho. Gracias, en gran medida, al empuje de las familias. Ahora, pugnamos por conseguir resultados personales en la calidad de vida de nuestros familiares y por que puedan ejercitar plenamente sus derechos.

Si, como dijimos en el foro de Feaps celebrado en Oviedo en 2005, imaginamos asociaciones que acompañen a la persona con discapacidad intelectual y a su familia en todas las etapas de su vida, entonces debemos perseguir asociaciones que anticipen las situaciones, que coordinen apoyos (y servicios) y que sean referente para la persona y su entorno, velando por sus intereses y prioridades. Esto nos lleva a que las propias familias lideren el asociacionismo. Porque la única forma de avanzar en la consecución de nuestras expectativas y necesidades, todas ellas legítimas, es liderando activamente nuestras asociaciones. Liderar, pero apoyando y dejando hacer a las personas con discapacidad, profesionales y voluntariado.

Ahora, los padres y madres jóvenes y los hermanos de las personas con discapacidad tenemos que tomar el relevo, seguir por la senda que nos han abierto nuestros mayores y participar, dinamizar y, en definitiva, asumir nuestras responsabilidades. Para reconocer la tarea de los que nos han precedido y no dejar que su legado se desvanezca; y porque queda mucho por hacer y el presente y el futuro de nuestros familiares nos necesita.

Sólo mediante la participación y el compromiso llegaremos a ser protagonistas de nuestro devenir y transformaremos la realidad. La participación es más que un derecho, es un deber. El deber de conducir nuestra propia vida e implicarnos en provocar cambios en las dinámicas que interfieren en nuestro propio desarrollo y el de nuestros familiares. Lo único que necesitamos es algo de formación, de organización y, sobre todo, de motivación.

Participación, sí... relevo también.