



CONCLUSIONES DEL II CONGRESO INTERNACIONAL

SOBRE FAMILIAS Y DISCAPACIDAD

1. Las familias deben poder participar en las decisiones sobre los objetivos de la intervención que reflejen sus percepciones y necesidades, en el día a día con sus hijos.
2. Los padres deben ver reconocida su calidad de expertos en relación con el desarrollo de sus hijos/as con necesidades de apoyos especiales, pero es importante recibir la orientación y el apoyo de los servicios específicos para que puedan trabajar juntos.
3. Resulta necesario fomentar la reflexión en el seno de los equipos de profesionales acerca del tránsito de un modelo de experto y centrado en el déficit hacia un modelo de colaboración y centrado en las posibilidades; es decir, dar prioridad al empoderamiento de las familias.
4. El modelo de “colaboración” (*partnership*) (profesionales-familias) se revela como el marco de relación con las familias más favorable y eficaz.
5. La relación y comunicación entre profesionales y familias basada en la confianza son los apoyos más importantes y que más impacto tienen en la calidad de vida de las personas con DID y sus familias. En este sentido, para avanzar en la colaboración entre profesionales y familias se proponen tres claves: tiempo, trabajo en el entorno familiar y en la comunidad y servicios más accesibles.
6. Necesidad de promover la transformación de los servicios dirigidos a las familias con hijos con DI, a lo largo del ciclo vital, de forma que respondan a sus necesidades y se implementen de acuerdo con un modelo centrado en la familia.

7. Entre las necesidades prioritarias definidas por las familias se hallan la información y orientación a lo largo de la vida; disponer de tiempo para planes personales y conciliación; la calidad de los servicios dirigidos a sus hijos y, en particular, los educativos; apoyos y prestaciones económicas que ayuden a superar el sobreesfuerzo económico.
8. Es importante poder disponer en el futuro de un instrumento que permita conocer las necesidades prioritarias de las familias, para ajustar las decisiones respecto de los apoyos. En este sentido, el *FamilyNeedsAssessment* que se está estandarizando en diversos países, entre ellos España, se revela como un instrumento útil.
9. Se pone de manifiesto la importancia de disponer de un Plan Individual de Apoyo Familiar que sea flexible, compartido entre la familia y el profesional, funcional y abierto. La finalidad del PIAF es capacitar a las familias para que a través de sus fortalezas, apoyos informales y rutinas puedan dar respuesta a sus prioridades/necesidades y servir de brújula a lo largo de todo el proceso.
10. El trabajo con las familias debe perseguir la mejora de los resultados en la familia (*familyoutcomes*) en términos de una mayor calidad de vida (bienestar y satisfacción de las familias y progreso de los niños).
11. Las políticas de inclusión se revelan como las más efectivas para reducir la relación directa entre discapacidad, pobreza y exclusión.
12. El trabajo y apoyo a los hermanos para que se sientan partícipes desde el primer momento, disminuye la angustia ante el futuro de la familia y cuando falten los padres. Deben promoverse talleres y grupos de hermanos para compartir experiencias, sentimientos, y reconocer su propio rol.
13. Se ha puesto de relieve la necesidad de trabajar la comunicación y el lenguaje en los contextos naturales, aprovechando las rutinas del día a día, tanto en la familia como en la escuela.

14. La calidad de vida de las familias de personas con TEA guarda una clara relación con la percepción de apoyo que tenga la familia y la persona. Los factores que intervienen en que los familiares se adapten adecuadamente a la persona con TEA son: los apoyos sociales de la familia, la percepción de lo que está pasando, las estrategias de afrontamiento para la resolución de situaciones.
15. Es necesario aproximar la investigación a las prácticas profesionales si se desea promover cambios en los servicios de atención a las familias.
16. Es necesario que se promueva la investigación en “resultados familiares” (*familyoutcomes*) y sea considerada prioritaria en la agenda de investigación en España (Planes de I+D+I). En este sentido, es urgente investigar hasta qué punto las políticas sobre discapacidad en España promueven la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad a lo largo del ciclo vital.

Barcelona, 15 y 16 de mayo de 2014