



AUTODETERMINACIÓN, PCP Y PAPEL DE LA FAMILIA

Feli Peralta
Departamento de Educación
Instituto Cultura y Sociedad

Huesca, 2012



Universidad
de Navarra



Imaginemos que alguien decide por nosotros cómo debemos llevar el pelo, la ropa...

Imaginemos que otro dice cuándo tomarte un descanso, cuándo salir o quedarte en casa

Imaginemos que no sabes lo que vas a hacer ese día porque tu no lo decides

Imaginemos que haces tareas y trabajos que no sabes muy bien para que sirven

Imaginemos..... Que alguien te coge del brazo y te lleva no sabes a dónde, que alguien te pone la taza y te da de beber sin preguntarte, te limpia los dientes sin hablarte.....



Es como si tuviéramos un **gran flotador** para nadar en un mar de aguas más o menos turbulentas, que es la vida.



Es como si tuviéramos un gran flotador para nadar en las aguas más o menos turbulentas, que es la vida.

**¿Qué sucedería si nos quitaran de repente los flotadores?,
¿sabríamos nadar?**





**En el caso de las
personas con
discapacidad...**

**tradicionalmente se les
educa para que otros
decidan qué hacer, cómo,
cuándo y donde...**





(...) enseñar
cómo dirigir con
responsabilidad
sus propias vidas

Antes de lanzar a la
persona al “agua
fría” de la vida
adulta ...



Nadar por sí mismo, con
los apoyos precisos, sin
dependencias innecesarias

**Participación
social y laboral**

**Integración
e inclusión**

Calidad de vida

Profesionales

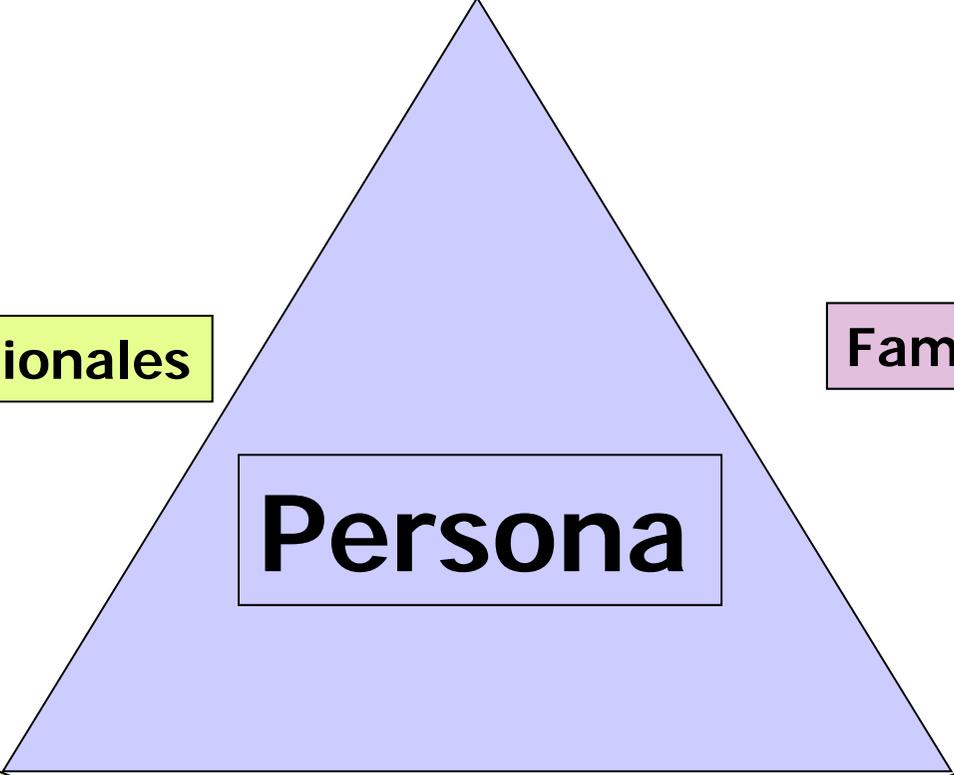
Familia

Persona

Autodeterminación

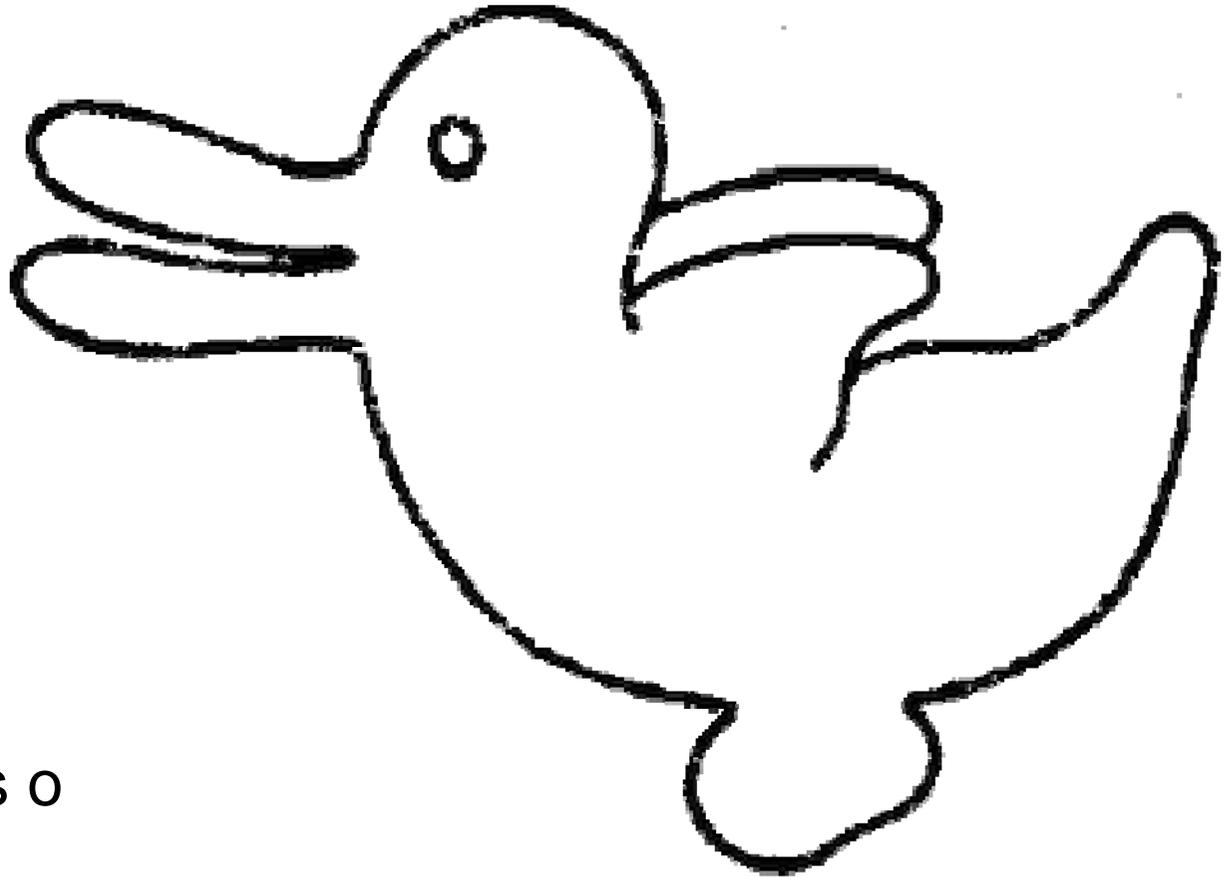
Servicios

PCP



DEFINIR CONCEPTOS

- Conceptos borrosos, sin límites claros, complejos y sometidos a interpretaciones o percepciones



Calidad de vida

- **Medio para alcanzar la equidad, la participación y una mayor satisfacción personal con la vida, en definitiva para mejorar las condiciones de vida** de las personas (Shalock, 2006).
- Son ocho los dominios de calidad de vida internacionalmente aceptados (Shalock, Vedugo y otros, 2005):
 - Bienestar emocional,
 - Bienestar material,
 - Bienestar físico,
 - Desarrollo personal,
 - Relaciones interpersonales,
 - Derechos,
 - Inclusión social y
 - Autodeterminación.

**Ser autodeterminado.
Aprender a vivir y
aprender a ser**



“la autodeterminación permite que cada uno dirija el timón del barco que es su propia vida. Unos llegarán hasta alta mar, otros solo costearán, otros para subirse van a necesitar ayudas, otros que les acompañemos o que seamos sus manos....”



- Permite entender **hacia dónde va una persona** (metas de vida, sueños) y qué clase de apoyo necesita para llegar ahí.
- Requiere a veces, acompañarle en las decisiones que toma sobre su vida, **sin sustituirla.**



- Permite entender hacia dónde va una persona (metas de vida, sueños) y qué clase de apoyo necesita para llegar ahí.
- Requiere a veces, acompañarle en las decisiones que toma sobre su vida, sin sustituirla.
- Implica preparar con la persona su **Plan Individual de Futuro**
- **Hacer lo deseable posible**



Hacer lo deseable posible



- Permite entender hacia dónde va una persona (metas de vida, sueños) y qué clase de apoyo necesita para llegar ahí.
- Requiere a veces, acompañarle en las decisiones que toma sobre su vida, sin sustituirla.
- Preparar con la persona su Plan Individual de Futuro- PCP

<http://issuu.com/anfasnavarra/docs/guiapcp>

XII ENCuentro de FAMILIAS y

Autodeterminación y PCP

- IV E ■ Conceptos clave, suponen que la persona tome control sobre su propia vida y sea capaz de dirigirla según sus sueños, metas, intereses y capacidades.

Preguntas a las que deberíamos dar respuestas



- ¿Creemos que los hijos con discapacidad van a lograr estas competencias? ¿Qué grado de implicación tenemos en el desarrollo de nuestros hijos? ¿Hasta qué punto podemos estar implicados como familia?
- ¿Cómo percibimos su discapacidad? ¿Los vemos capaces?

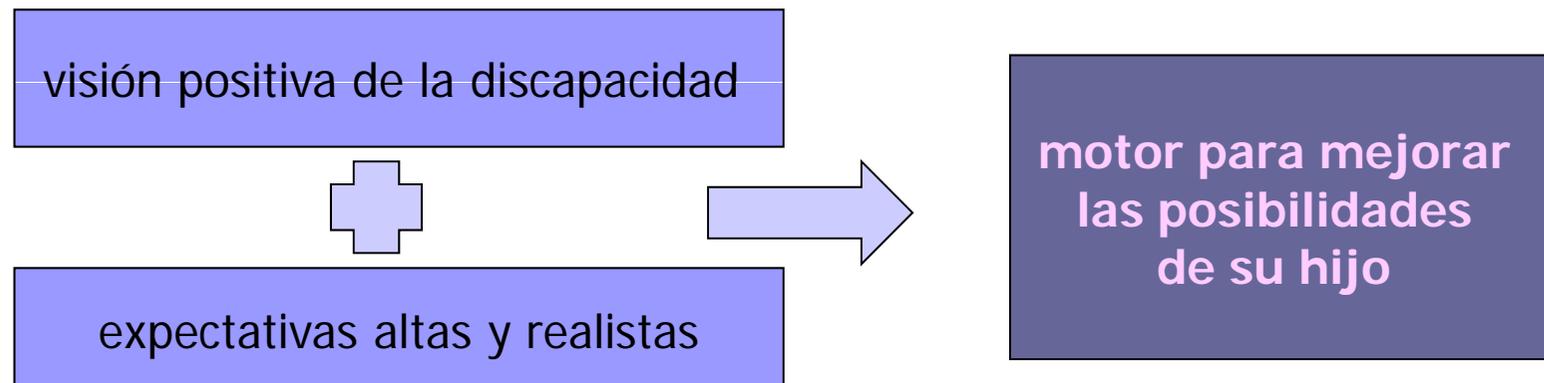


¿A quién podríamos atribuir este tipo de comentarios?

- (...) tenemos unos derechos, pero también unas obligaciones o deberes que cumplir. Nos hace ser más responsables y también tenemos que asumir que nos podemos equivocar.
- (...) cada vez más tomamos más decisiones por nosotros mismos, ya que los protagonistas de nuestra vida somos nosotros. (...)
- (...) expresamos nuestros sentimientos, hablamos de distintos temas que nos interesan.
- También aprendemos a convivir, a respetarnos, a ser nosotros mismos, a escuchar otras opiniones diferentes (...).
- Quiero formarme para conseguir lo que me gusta. El camino es largo, pero quiero crecer como persona.
- Todo se puede conseguir poniendo ganas e ilusión.

¿Qué creen? ¿Qué perciben?

- Nuestras creencias y nuestras percepciones guían nuestras acciones y decisiones.
- Si creo o siento que mi hijo no es capaz, ¿para qué lo voy a intentar?



Autodeterminación y PCP

XII ENCUENTRO NACIONAL
DE FAMILIAS

y

IV ENCUENTRO NACIONAL
DE HERMANOS

de personas con Síndrome de Down

HUESCA 2012

Palacio de Congresos
1 al 4 de noviembre

- La familia juega un papel clave para alcanzar este logro.

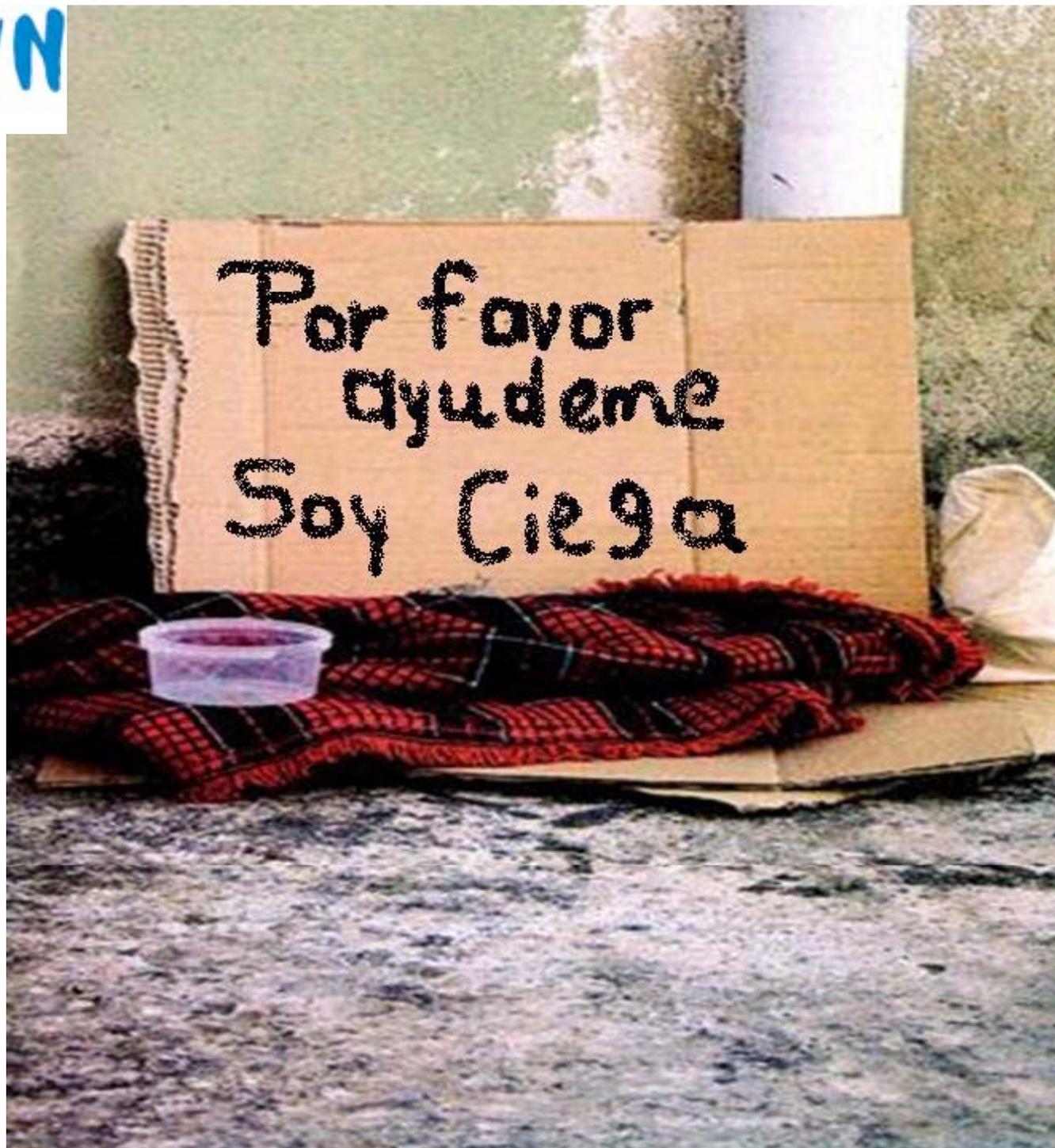
- los padres con sus propias acciones actúan como modelos y apoyos vitales para sus hijos

- han de establecer los límites de manera positiva y clara, apoyando y valorando el progreso de sus hijos/as y también los padres deben ponerse sus propios límites para no sustituir

Cambiamos de actitud o de estrategia cuando no conseguimos nuestro objetivo, y puede que algo mejore.



"Si haces lo que siempre has hecho, obtendrás los resultados que siempre has obtenido"



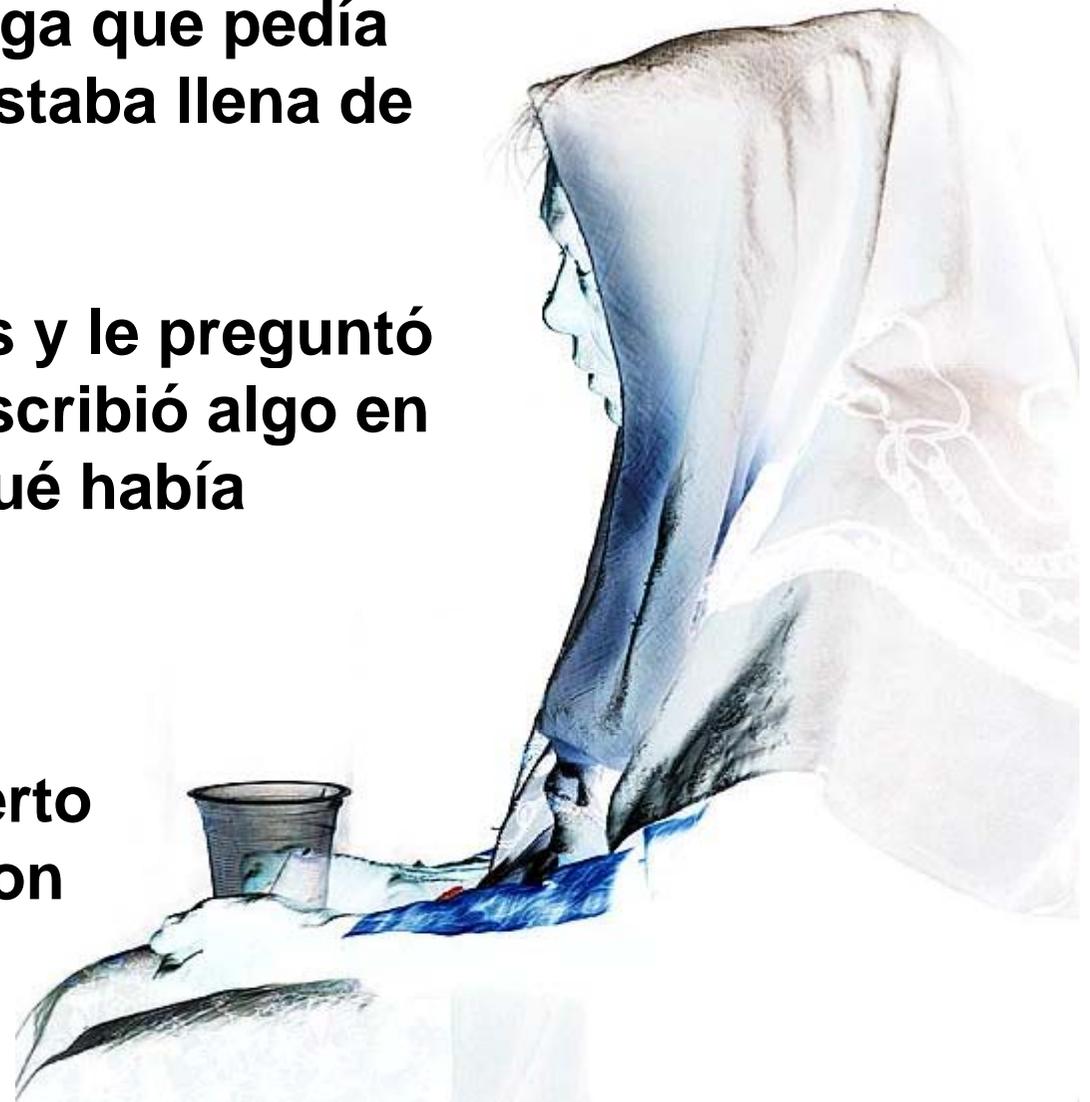


Por la tarde el creativo volvió a pasar frente a esta persona ciega que pedía limosna; ahora su taza estaba llena de billetes y monedas.

Ella reconoció sus pasos y le preguntó si había sido él, el que escribió algo en su cartel y sobre todo, qué había escrito.

**El publicista le contestó:
"Nada que no sea tan cierto como tu anuncio, pero con otras palabras".**

El nuevo mensaje decía:





Por parte de los padres...

- Aprender estrategias o destrezas para responder adecuadamente a las necesidades de sus hijos. Algunos ejemplos...



Lograr un equilibrio entre la necesaria independencia y la suficiente protección.



- Apoyar a sus hijos (**SIN SUSTITUIRLOS**). Mientras haya límites obvios, claros y explícitos, los padres deben “dejar ir”, y esto nunca es fácil.
- Permitir que sus hijos se arriesguen, cometan errores, fracasen y aprendan de sus fracasos. ¡Que experimenten la “**dignidad del riesgo**”!

dar *feedback* positivo y honesto ...

- haciendo ver a sus hijos/as que **todos**, incluidos los propios padres, cometemos errores pero que pueden corregirse.
 - Es importante hacer comprender a los hijos que no hay nadie que haga todo mal o todo bien y que siempre es posible buscar tareas, objetivos o metas alternativos que sean asequibles a las posibilidades de uno (principio de realidad) (Szymanski, 2000).



planificar oportunidades de *hacer elecciones ...*



- Cualquier ocasión es buena para que los hijos/as expresen sus preferencias, hagan elecciones (ropa, comida, tiempo libre) y éstas sean respetadas por los demás (mejorará su **autoconciencia**).

Permitir que asuman la *responsabilidad...*

- de sus propias acciones, éxitos o fracasos.
 - Como educadores, deben dar razones del porqué de las cosas.
 - Cuando se dan razones de las peticiones se propicia que los hijos/as hagan suyas esas propuestas o actividades.



Dar a entender a sus hijos/as que *lo que dicen o hacen es importante* y que *ellos son muy importantes ...*

- Pueden animar a sus hijos a hacer preguntas y a expresar opiniones.
- Su participación en las discusiones y decisiones familiares hará que se sientan valiosos y se incrementen su *autoestima*.



afrentar con naturalidad las preguntas de sus hijos/as relacionadas con su DI

- Lo importante es destacar el hecho de que cada uno es un ser único con sus propias capacidades y limitaciones y que se puede aprender a aceptarlas.



Confiar en los puntos fuertes de sus hijos/as ...

- y tener expectativas realistas aunque también ambiciosas.
 - Pueden facilitar el aprendizaje de sus hijos/as tomando un papel más activo y evitando actividades que sólo conduzcan a la frustración.
 - Pueden **modelar** conductas que impliquen la organización y el planteamiento de metas. P.E. se puede hacer un cuadro con las actividades diarias de cada uno de los miembros de la familia y ponerlo en un lugar visible. Se explicitan los pasos que son necesarios para completar un tarea, **reforzando** cada paso que aproxime a la meta.



Desarrollar competencias en lugar de mantener vínculos de dependencia

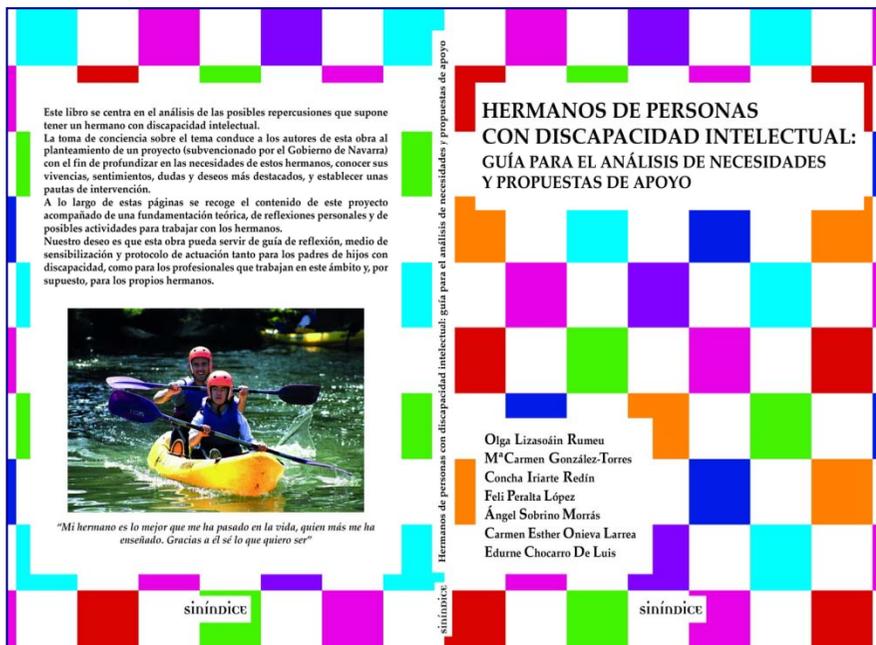


Las familias aprenden lo que no saben en el apoyo de sus hijos para que sean más **autodeterminados**.

Se precisan enfoques que...

ECF

• tomen como centro a toda la familia (subrayando la importancia de los hermanos), tratando de ayudarles a ser más competentes y menos dependientes



Este libro se centra en el análisis de las posibles repercusiones que supone tener un hermano con discapacidad intelectual. La toma de conciencia sobre el tema conduce a los autores de esta obra al planteamiento de un proyecto (subvencionado por el Gobierno de Navarra) con el fin de profundizar en las necesidades de estos hermanos, conocer sus vivencias, sentimientos, dudas y deseos más destacados, y establecer unas pautas de intervención.

A lo largo de estas páginas se recoge el contenido de este proyecto acompañado de una fundamentación teórica, de reflexiones personales y de posibles actividades para trabajar con los hermanos. Nuestro deseo es que esta obra pueda servir de guía de reflexión, medio de sensibilización y protocolo de actuación tanto para los padres de hijos con discapacidad, como para los profesionales que trabajan en este ámbito y, por supuesto, para los propios hermanos.

"Mi hermano es lo mejor que me ha pasado en la vida, quien más me ha enseñado. Gracias a él sé lo que quiero ser"

HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: GUÍA PARA EL ANÁLISIS DE NECESIDADES Y PROPUESTAS DE APOYO

Olga Lizasoain Rumeu
M^o Carmen González-Torres
Concha Iriarte Redín
Fei Peralta López
Ángel Sobrino Morrás
Carmen Esther Onieva Larrea
Eduarne Chocarro De Luis

siníndice



Se precisan enfoques que...

- resalten las fortalezas y cualidades familiares, así como sus necesidades (de información, apoyo o ayuda práctica)
- **prioricen** los valores, decisiones y creencias de la familia, en un clima colaborativo, de escucha activa, compromiso, respeto y confianza

ECF

El cambio más nuclear o distintivo de un ECF es

- el cambio de roles de los agentes implicados (profesionales y familias) hacia la creación de un clima **de colaboración**:
 - Los profesionales ya no son los expertos cuya opinión es indiscutible.
 - La familia de la persona con discapacidad es su círculo **natural** de apoyo.



Implica adoptar otra perspectiva, mirar de otro modo.

RR colaborativas profesionales y padres:

- apoyo mutuo para satisfacer las necesidades de la persona con DI y de su familia con un sentido de compromiso, comunicación positiva y confianza
- trabajar juntos para identificar problemas y aprender juntos para encontrar soluciones.
 - *(Porque si lo intentas y no es posible, las consecuencias negativas son menores que si no lo intentas y es posible).*

Conclusiones



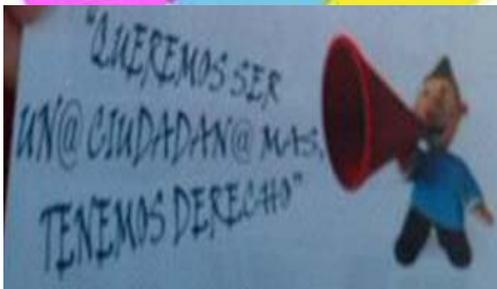
Cosas importantes que recordar:

Hacer lo deseable posible

- “poniéndonos en los zapatos de nuestro hijo, sin sustituirlo”
- confiando en sus posibilidades
- facilitando su éxito y reforzando (diciéndole lo que hace bien para que lo repita)



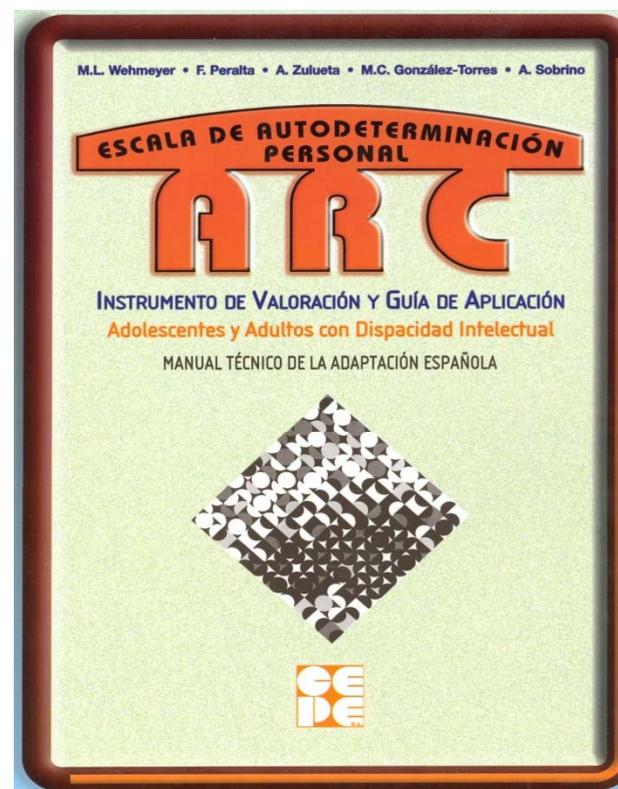
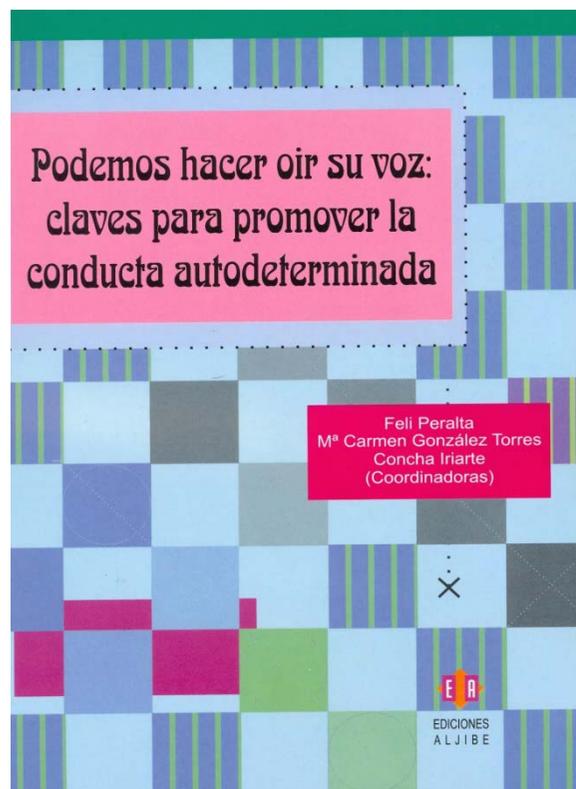
Año de la Ciudadanía



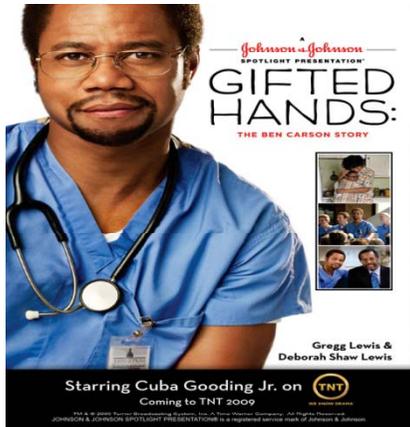
Manifiesto por la plena ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

Bibliografía

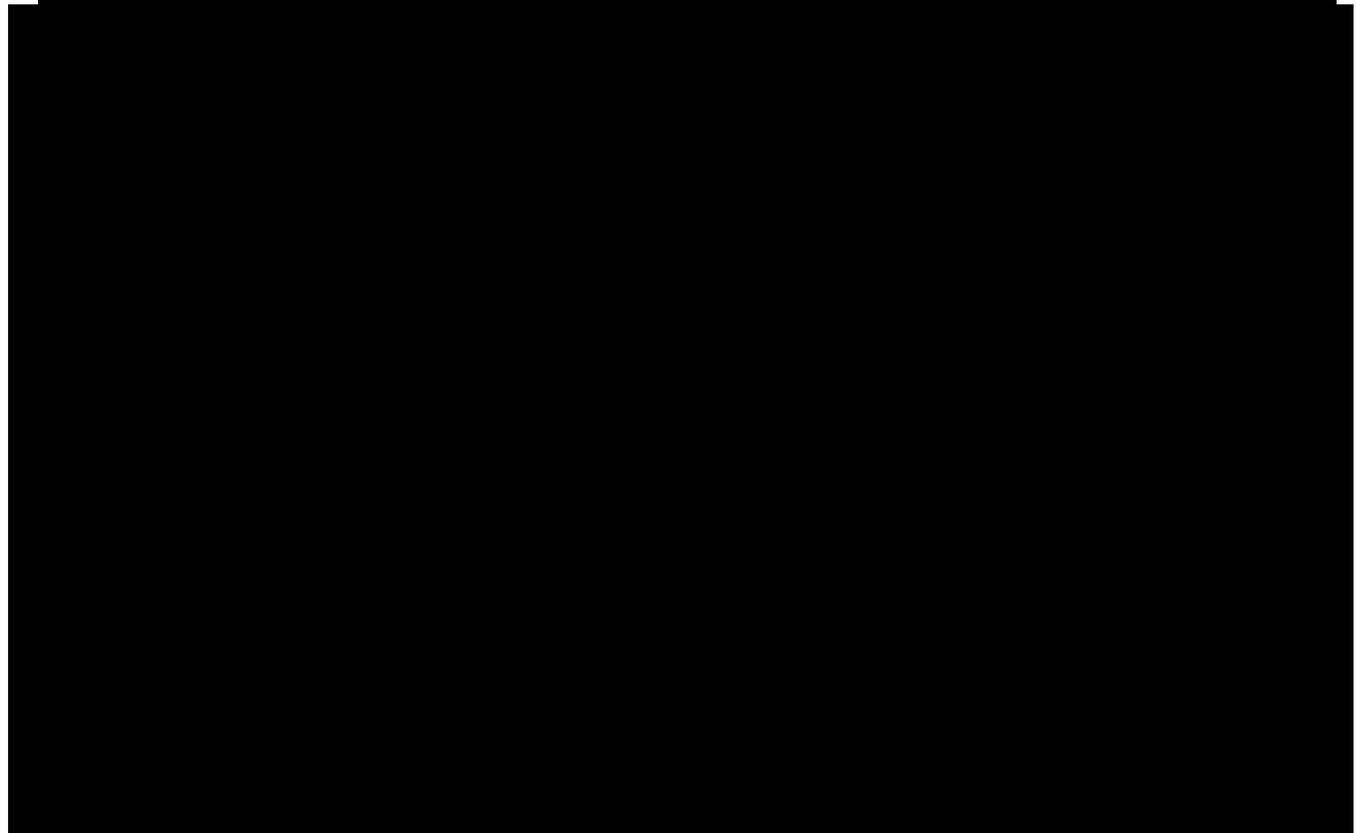
- Peralta, F., González-Torres, MC. e Iriarte, C. (Coords.) (2006). *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Aljibe.
- Wehmeyer, M.L., Peralta, F. Zulueta, A. y otros. (2006). Escala ARC de autodeterminación. Madrid: CEPE



Películas



Ben Carson



▶ **¿qué tienes debajo del sombrero?**

un documental de Iola Barrera e Iñaki Peñafiel (2006)



Judith Scott

Federation Quebecoise des Centres de Readaptation

XII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

y

IV ENCUENTRO NACIONAL DE HERMANOS

de personas con Síndrome de Down

HUESCA 2012

Palacio de Congresos
1 al 4 de noviembre



¡Muchas gracias!

fperalta@unav.es