

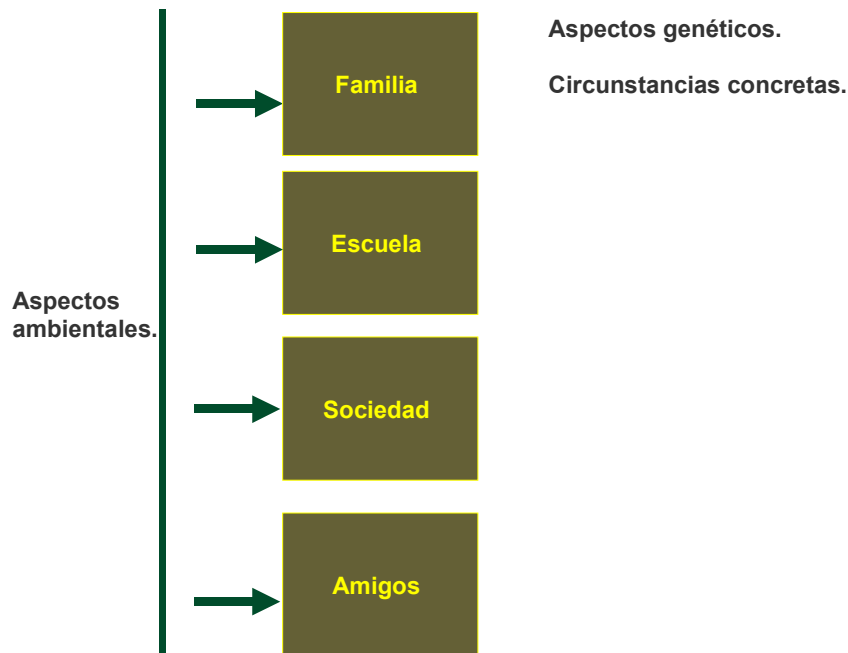
**¿Cómo afecta a la trayectoria  
personal  
Tener un hermano con Síndrome de  
Down?**

Red Nacional de Hermanos  
Down España

**Madrid 20 de Noviembre 2010**

Sonsoles Perpiñán Guerras.

# ¿Cómo se construye la trayectoria personal?



Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

Los ingredientes en la proporción justa hacen el guiso.

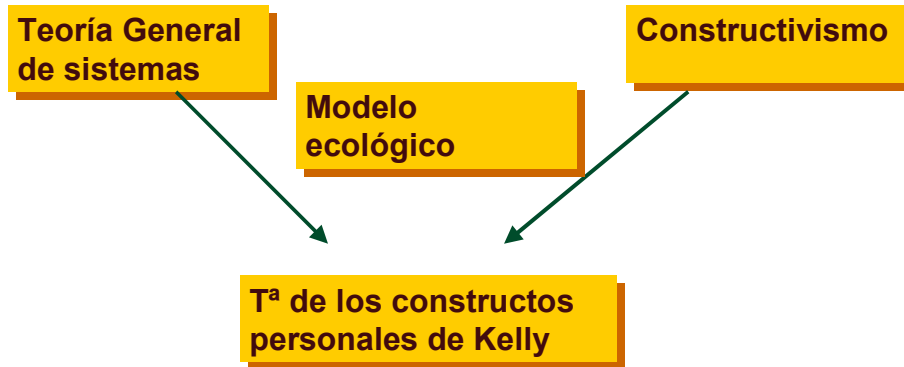
Cada persona  
se construye  
de forma  
distinta

Sus circunstancias son diferentes.

La interpretación que hace de las mismas es diferente

Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

# Modelos teóricos



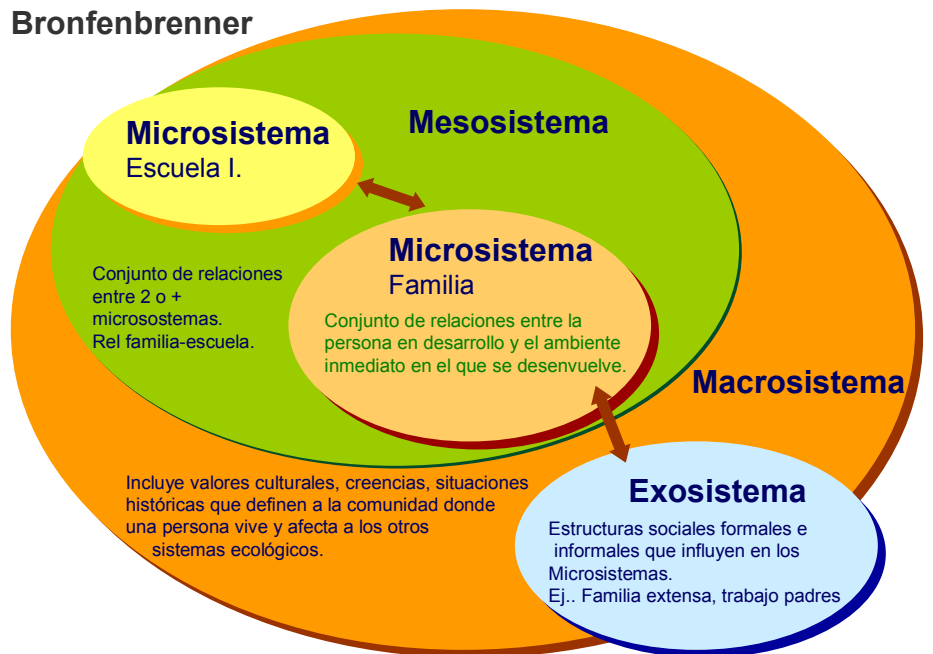
Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila



El niño es un sistema amplio en el que están implicados varios subsistemas.

Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

## Bronfenbrenner



Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

## Constructivismo

La personalidad se va construyendo a través de la interacción y el andamiaje.

Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

# Teoría de los constructos personales de Kelly

**Realidad:** se manifiesta a través de nuestros constructos.

El individuo percibe o sufre no la realidad sino su propia construcción de la misma.

Una misma situación se vive de forma muy diferente por distintas personas en función de sus propios constructos.

**Las personas construimos modelos mentales para explicar y preveer los acontecimientos.**

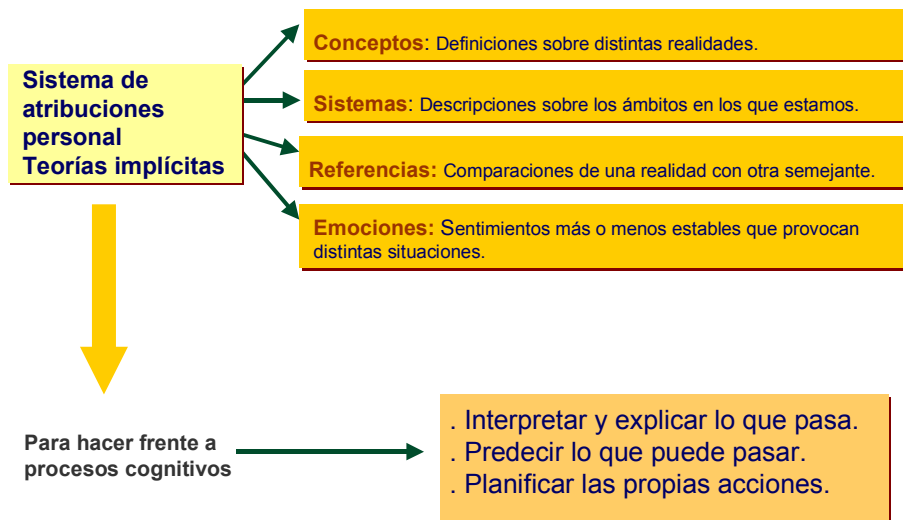
**Sistema de atribuciones:** Compleja estructura de ideas, creencias o modelos mentales, interrelacionados entre si, a diversos niveles de significación, en relación con los acontecimientos que te rodean

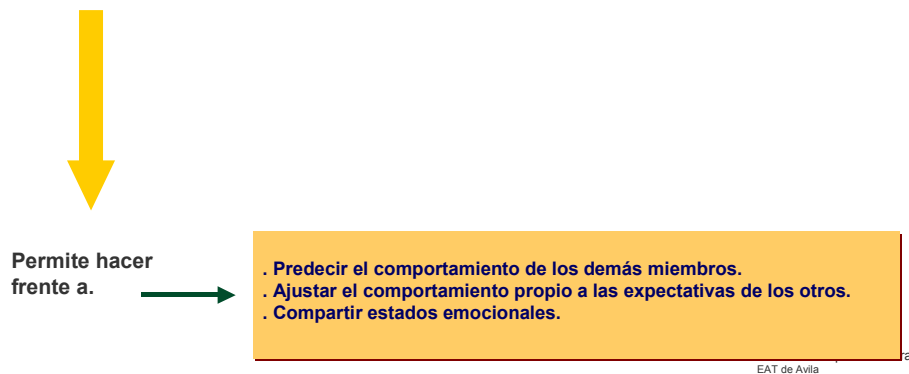
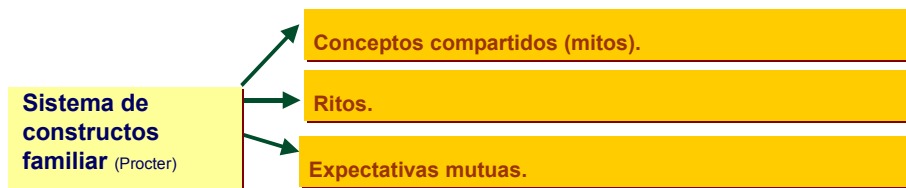
Está determinado por la experiencia de cada individuo que le ha permitido ir validándolas.

Es diferente para cada persona.

Están relacionadas entre si mediante reglas.

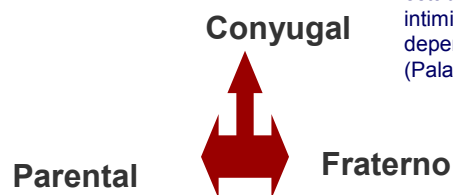
Tienen un carácter implícito y son de difícil acceso. Se manifiestan a través de enunciados.





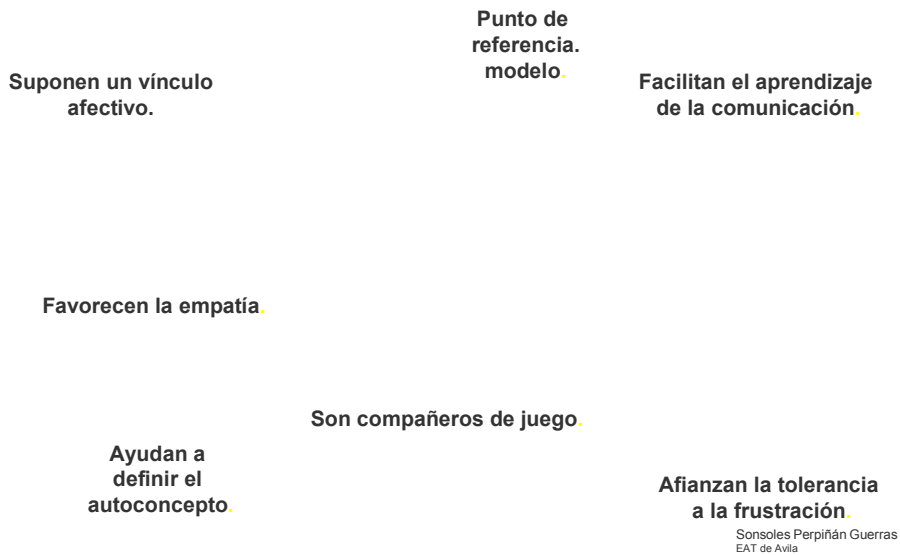
## La familia

Unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.  
(Palacios J, Rodrigo M.J. 1.998)

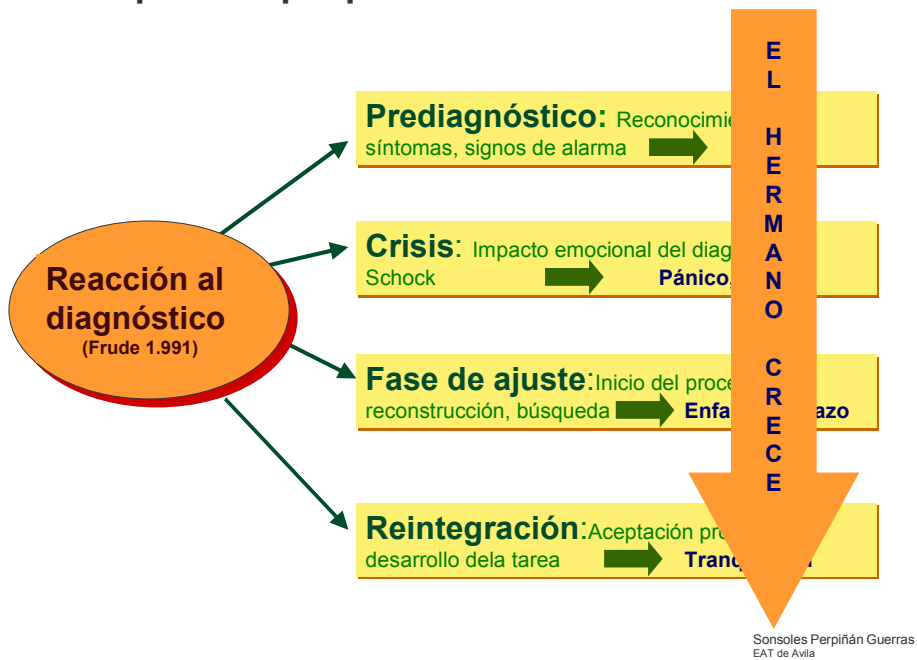


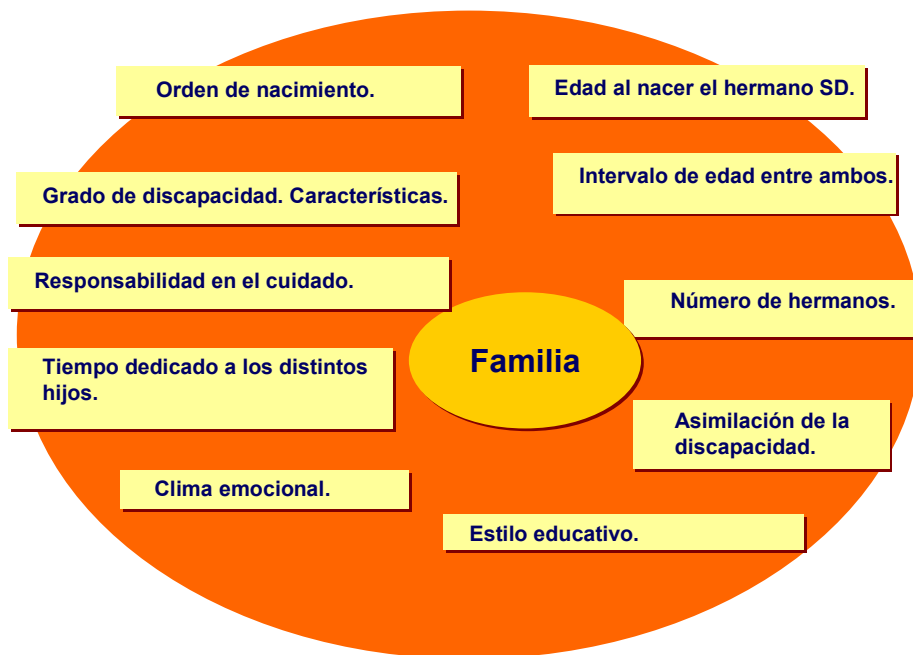
## Sistema compuesto de tres subsistemas

## ¿Cómo influyen los hermanos en el desarrollo?



## Fases por las que pasan las familias





Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

## Reacciones estructurales



**Cambios de roles.**  
Negociaciones  
+/- implícitas,

**Madre:** Cuidadora primaria renuncia a proyectos personales y llega a la extenuación. necesita reconocimiento.

**Padre:** Apoyo emocional del cuidador 1º, se vuelca al exterior + asertivo con los profesionales.

**Hermanos:** sus reacciones dependen del enfoque de los padres.

**Familia extensa:** Ayuda en el cuidado, transporte o provisión de recursos. referencia para los padres, validan o no sus actuaciones.



**Rigidez en la interacción ( Sobreprotección)**



**Coaliciones entre los familiares ( madre-hijo)**



**Exclusiones de algún miembro ( pareja, hijo)**



**Cambios de redes. Aislamiento social de la familia**

Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

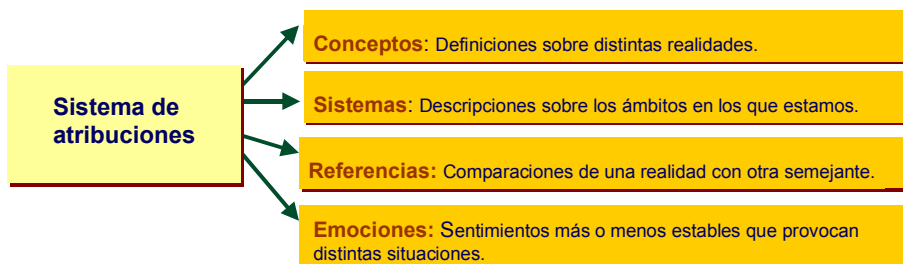


## Necesidades

- . Información.
- . Respeto por sus necesidades y logros.
- . Habilidades para relacionarse con su hermano.
- . Compartir sus sentimientos y experiencias.
- . Mantener las rutinas.
- . Modelos de aceptación.
- . Tenerles en cuenta, no olvidarlos.
- . Permitirles la expresión de sentimientos.
- . Ver felices o disfrutar a sus padres.
- . Respetar su desarrollo.
- . No sobrecargarlos con el cuidado del hermano.
- . Hablar claramente sin tabúes.
- . Tiempo y contacto con sus padres.

Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

## Elementos en común para la construcción del sistema de atribuciones

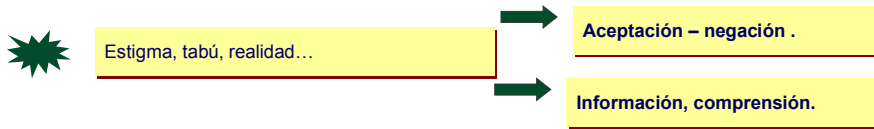


Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

## Elementos significativos en el sistema de atribuciones.

**Conceptos:** Definiciones sobre distintas realidades.

### Síndrome de Down

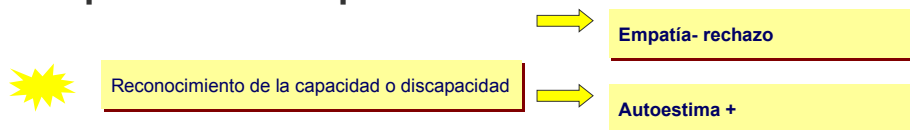


### Diversidad

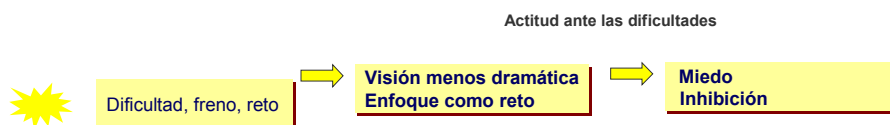


**Conceptos:** Definiciones sobre distintas realidades.

### Capacidad-Discapacidad



### Limitación



**Conceptos:** Definiciones sobre distintas realidades.

## Voluntad



Lucha, esfuerzo, exigencia, compromiso...



Implicación-pasotismo.



Entusiasmo...

## Responsabilidad



Respuesta a las necesidades



Ayuda, implicación.



Sobrecarga, rechazo.

## Causa



Destino – azar. Aceptación-rechazo. ¿Porqué?



Preocupación por el futuro.



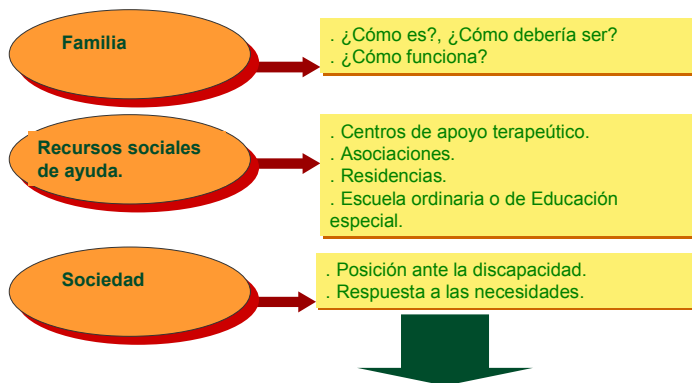
Indefensión.

Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Ávila

## Elementos significativos en el sistema de atribuciones.

**Sistemas:** Descripciones sobre los ámbitos en los que estamos.

Juicios críticos respecto al funcionamiento de los sistemas



**Implicación sociocomunitaria**

Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Ávila

## Elementos significativos en el sistema de atribuciones.

**Referencias:** Comparaciones de una realidad con otra semejante.



**Aceptación de la vida personal.**

**Tendencia a infravalorarla en comparación con los demás.**

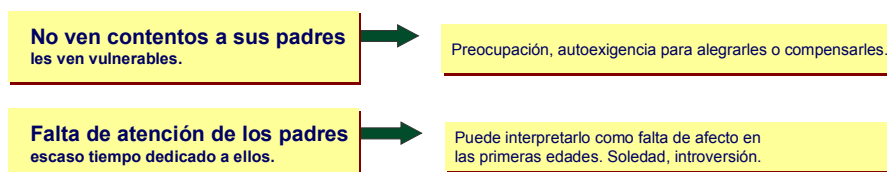
Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Ávila

## Elementos significativos en el sistema de atribuciones.

**Emociones:** Sentimientos más o menos estables que provocan distintas situaciones.

**Intensas**  
**Ambivalentes o contradictorias**  
**Latentes difíciles de expresar**

### Tristeza



Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Ávila

## Elementos significativos en el sistema de atribuciones.

**Emociones:** Sentimientos más o menos estables que provocan distintas situaciones.

### Alegría

Logros conseguidos.

Valor del esfuerzo, perseverancia.

Aportación personal.

Compartir, enriquecimiento personal que supone afrontar una situación de adversidad.

### Vergüenza

Comportamiento del hermano en situaciones sociales.

Miedo a la lástima o la burla  
Pueden pensar que él es igual que su hermano.

Defensa del hermano.  
Asunción de responsabilidades-o evitación.

### Afecto

Incondicionalidad  
Disponibilidad.

Experiencias gratificantes, complicidad, seguridad emocional.

Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

## Elementos significativos en el sistema de atribuciones.

**Emociones:** Sentimientos más o menos estables que provocan distintas situaciones.

Pequeños pueden pensar que su hermano es así por algo que ellos hicieron o Pensaron.

Por disponer de capacidades de las que su hermano carece.

Por alcanzar logros que no están al alcance de su hermano.

Son los causantes de la preocupación o tristeza de los padres.

No hacen lo suficiente por su hermano.

No Colaboran suficiente con las necesidades de la familia.

Adquirir independencia.

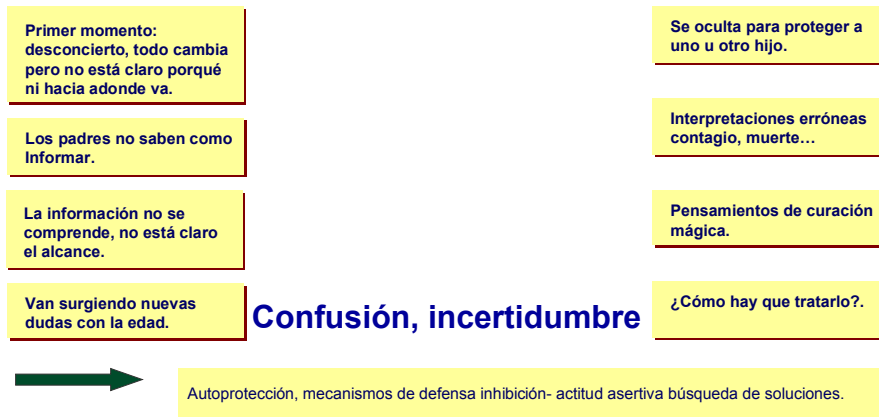
### Culpa

Protección, sustitución rol de padres, tendencia a la ansiedad, exceso de responsabilidad.

Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

## Elementos significativos en el sistema de atribuciones.

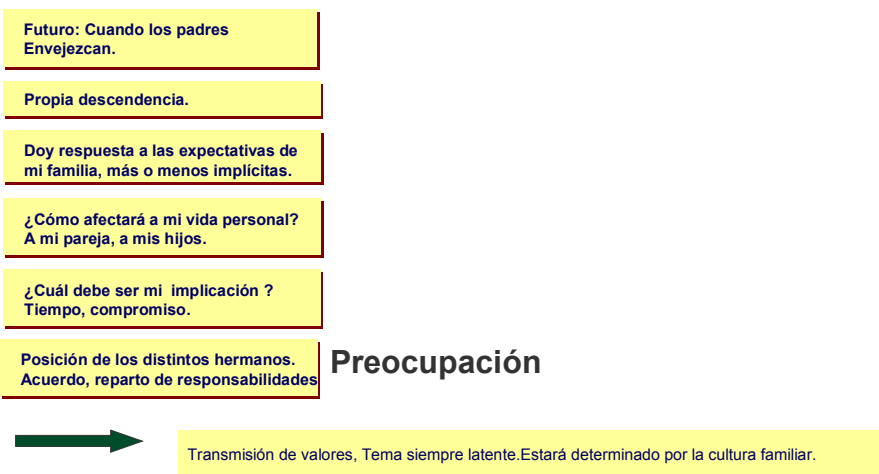
**Emociones:** Sentimientos más o menos estables que provocan distintas situaciones.



Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

## Elementos significativos en el sistema de atribuciones.

**Emociones:** Sentimientos más o menos estables que provocan distintas situaciones.



Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Avila

## No al determinismo

"Si ... entonces..."

## Factor de protección

### Cada persona se construye a sí misma

Da prioridad a unas u otras atribuciones.

El sistema de atribuciones se va modificando a partir de la experiencia y de la interpretación que cada uno haga de esa experiencia.

Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Ávila

## Visión desde las carencias



**Genera indefensión**

**Adversidad**

**Carga**

**Tabues**

**Escasez de recursos**

**Errores familiares**

**Falta de oportunidades**

Sonsoles Perpiñán Guerras  
EAT de Ávila

# **Giro en la perspectiva**

**Valorar la experiencia**

**Reforzar las competencias**