

e escuela de familias

FUNDACIÓN MAPFRE



Módulo 01
Familia y asociación,
un equipo eficaz.

DOWN Federación Española de Síndrome de Down
España

01



Módulo 01

Familia y asociación, un equipo eficaz



Dirección académica y diseño de contenidos:

D. Gonzalo Berzosa Zaballos, con la colaboración de InterSocial.

Edición octubre 2009



índice

1	<u>PRESENTACIÓN DOWN ESPAÑA</u>	4
2	<u>PRESENTACIÓN FUNDACIÓN MAPFRE</u>	5
3	<u>INTRODUCCIÓN</u>	6
4	<u>MATERIAL DOCENTE</u>	8
5	<u>TEXTO COMPLEMENTARIO</u>	23
6	<u>PARA SABER MÁS</u>	29



presentación DOWN ESPAÑA

DOWN ESPAÑA, con la colaboración de FUNDACIÓN MAPFRE, ha puesto en marcha el proyecto **“Escuelas de Familias FUNDACIÓN MAPFRE”** con una doble finalidad: dinamizar a nuestras instituciones y favorecer el diálogo entre familias y profesionales para que, entre todos, ofrezcamos oportunidades que favorezcan la autonomía y participación plena en la sociedad de las personas con síndrome de Down.

Este proyecto es sin duda una inversión de futuro que nos ayudará a adaptar las respuestas institucionales, familiares y profesionales a las nuevas necesidades y demandas de las personas con síndrome de Down.

Para su planificación, hemos utilizado la numerosa experiencia acumulada en las sesiones de Escuela de Padres de muchas de nuestras instituciones, así como las demandas y actividades realizadas durante años en nuestro Programa Nacional de Familias, para presentar una oferta que resulte de vuestro interés.

La dinámica de diálogo y participación común de las sesiones de trabajo, ofrecerá a los participantes un espacio para la reflexión, que esperamos y deseamos resulte muy beneficiosa para el conjunto del entorno familiar de la persona con síndrome de Down.

Tenemos la confianza de que este proyecto servirá para continuar con el trabajo que venimos desarrollando desde DOWN ESPAÑA hacia la mejora de la calidad de vida y de la **Autonomía para la Vida** de las personas con síndrome de Down, teniendo como base las potencialidades que toda persona tiene, y produciendo un cambio social que favorezca la integración y una vida plena.

Por último, me gustaría agradecer a FUNDACIÓN MAPFRE, el entusiasmo, apoyo y empeño que ha puesto desde el primer momento para sacar adelante este proyecto. Sin su inestimable colaboración, no hubiera sido posible.

PEDRO OTÓN
PRESIDENTE DE DOWN ESPAÑA



presentación FUNDACIÓN MAPFRE

Desde que en el año 2006 se creara el Instituto de Acción Social, en FUNDACIÓN MAPFRE venimos trabajando por la integración de las personas con capacidades diferentes, y la mejora de su calidad de vida y la de sus familiares.

Para avanzar en este objetivo, desde el principio creímos fundamental colaborar con quienes se encuentran más cerca de estos colectivos. Y éstas son, sin duda, las asociaciones. La asociación supone un punto de encuentro para las familias, un lugar donde intercambiar experiencias y caminar juntos.

Por ello, desde FUNDACIÓN MAPFRE, a la hora de pensar, planificar y trabajar por y para el colectivo Down, acudimos a DOWN ESPAÑA como nuestra referencia. Desde aquí queremos llegar a las familias con personas con síndrome de Down de una forma abierta, participativa, moderna y adaptada a las necesidades de la sociedad en que vivimos.

El proyecto “Escuela de Familias” pretende mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y de su entorno más cercano, fomentando medidas que contribuyan a promover su autonomía personal y su participación plena en la sociedad.

Para ello debemos contar, no sólo con la ayuda de los profesionales, cada vez más y mejor cualificados, sino con la implicación de las propias familias. Sin su compromiso y participación, este programa nunca alcanzará sus objetivos.

Desde aquí animamos a todos a seguir trabajando para que nuestra sociedad continúe avanzando en la integración y en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Desde FUNDACIÓN MAPFRE seguiremos estando a vuestro lado en este recorrido.

FERNANDO GARRIDO
DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO DE ACCIÓN SOCIAL
FUNDACIÓN MAPFRE



introducción

LA ESCUELA DE FAMILIAS ES UN PROYECTO DESARROLLADO CONJUNTAMENTE POR LA FUNDACIÓN MAPFRE Y DOWN ESPAÑA

Constituye una oportunidad para conseguir **una doble finalidad:**

- **Dinamizar las asociaciones** de padres y madres promoviendo encuentros y actividades comunes que potencien el protagonismo social de las familias.
- **Favorecer el diálogo con los profesionales** para seguir de cerca los modelos de intervención educativa con sus hijos. Hoy más que nunca es necesario aunar iniciativas, innovar las formas de intervención y estar abiertos al nuevo escenario de ideas que supone la sociedad del conocimiento.

Llevamos cierto tiempo abordando desde un modo diferente la situación de las personas con dificultades para realizar una vida autónoma y con especiales necesidades de apoyo para realizar las tareas de la vida diaria. Frente a un abordaje basado en modelos deficitarios –centrado en la patología, la deficiencia, la limitación–, hemos pasado a intervenir desde modelos no-deficitarios, basados en las potencialidades que toda persona tiene, en su valor social, en las oportunidades que ha de ofrecerle su

entorno, en favorecer su participación ciudadana y facilitar el ejercicio pleno de sus derechos de ciudadanía aún en condiciones de gran dependencia, o de necesidad de apoyos muy intensos.

Desde esta perspectiva se entiende que desarrollar el proyecto **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** es una inversión de futuro que redundará en nuevas respuestas institucionales, nuevas imágenes sociales y nuevos planteamientos profesionales que seguirán promoviendo el bienestar y la calidad de vida de las personas con dificultades para desarrollar su vida de manera autónoma.

La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** será una realidad para muchos padres y madres que desean desempeñar un rol activo en el proceso educativo de sus hijos.

OBJETIVOS

La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** nace con el objetivo general de apoyar el papel que desempeñan las familias para conseguir el crecimiento personal de sus hijos e hijas que se traduce en la búsqueda, promoción y mantenimiento de ámbitos de autonomía. Este objetivo general se canaliza a través de tres **objetivos específicos** que desarrollan las familias con el apoyo de las asociaciones y de los/las profesionales que trabajan en las entidades:

- Promover el bienestar personal de las personas con síndrome de Down a través del desarrollo de programas de educación en hábitos saludables.
- Fomentar vidas independientes y relaciones de comunicación entre padres e hijas/as, entre hermanos/as y entre familiares, amigos y compañeros, así como otras personas referentes de su comunidad, a través del desarrollo de programas que capaciten en habilidades sociales y en conciencia de autovaloración de la propia imagen personal de la persona con síndrome de Down.
- Favorecer la presencia de las personas con síndrome de Down en la vida comunitaria, en sus relaciones con el entorno vecinal a través de programas que incorporen su vida cotidiana al contexto social, al tejido laboral, cultural y social.
- Desarrollar habilidades de trato y buena comunicación en el entorno familiar y vecinal.
- Favorecer las demandas de autonomía personal de hijos e hijas con síndrome de Down, entendida ésta como la capacidad de actuar con criterio propio, conocer y exigir sus derechos, hasta lograr su empoderamiento.
- Entender el desarrollo de la vida afectiva y sexual de hijos/as con síndrome de Down con una perspectiva positiva y sin angustias.
- Informar sobre la importancia del autocuidado y de la importancia de los apoyos naturales del entorno social en el que participa.
- Capacitar en técnicas de autocontrol, automotivación y pensamiento positivo y en el cuidador informal.

La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** ofrecerá una serie de programas que darán respuesta a las principales **inquietudes** que padres y familiares han transmitido a DOWN ESPAÑA, entre las que señalamos las siguientes:

- Mejorar la convivencia cotidiana entre padres, hijos/as y hermanos/as con la persona con síndrome de Down.
- Promover la participación de las familias en la vida asociativa como un recurso que garantiza la eficacia de los programas que se desarrollan en las entidades en que se agrupan.



Dos ideas para comenzar

- 1. ESCUELA DE FAMILIAS:** un lugar para la reflexión y un tiempo para compartir vivencias.
- 2. AYUDAR A CRECER:** significa acompañar el desarrollo cognitivo, afectivo, sexual y social de los hijos, en definitiva, su desarrollo personal.

Desarrollo personal: crecimiento y actualización de las potencialidades humanas (psicológicas, espirituales, sociales) más allá del desarrollo natural en función de la edad.



“No ayudamos a crecer a otra persona si hacemos siempre las cosas por ella.

Ayudamos a crecer, cuando posibilitamos que haga las cosas por ella misma, aun prescindiendo de mi”.



¿POR QUÉ UNA ESCUELA DE FAMILIAS?

Porque los hijos y las hijas:

- Crecen y se desarrollan en el núcleo familiar
- Aprenden a vivir y compartir con otros en los programas de la asociación
- Cambian con la edad
- Maduran sus afectos personales

Porque también cambiamos nosotros

Porque vivir es crecer y crecer es cambiar



VIVIMOS INSTALADOS EN LOS CAMBIOS

Siempre ha habido cambios en las sociedades

Antes los cambios en la sociedad eran:

- lentos
- esperados
- locales

Hoy los cambios son:

- rápidos
- inesperados
- globales



Lo novedoso es la rapidez con que se instalan los cambios en la sociedad

- ... el teléfono tardó medio siglo
- ... la radio 35 años
- ... el radar 15 años
- ... la televisión un poco más de 10 años
- ... el transistor 5 años
- ... el móvil...
- ... Internet ...



*La discapacidad no significa
una minoría de edad permanente.*



También está cambiando el modelo de persona con síndrome de Down

Señalar tres cambios significativos:

1-

2-

3-



Tres cambios significativos:

1-

2-

3-



LA PERSONA con síndrome de Down:

- Es bio-psico-social
- Tiene pasado, presente y futuro
- Vive un proceso personal diferenciado
- Cambia con pérdidas y ganancias
- Demanda afectos y vivencia de emociones
- La familia representa su relación estable
- La intervención de profesionales diversos garantiza su bienestar personal y su adaptación a la vida sociocomunitaria



No olvidemos que...

“Las personas llegamos, en parte, a ser lo que se espera de nosotros”



Es importante tener en cuenta que la Escuela de Familias:

Es un encuentro para reflexionar



Reflexionar para aprender



Aprender para cambiar



Porque aprender y cambiar caminan juntos



APRENDER EXIGE TENER CURIOSIDAD CUESTIONARSE, PREGUNTARSE

Aprendemos

- lo que nos afecta,
- lo que nos interesa,
- lo que nos cuestiona

El aprendizaje (cambio) siempre responde a alguna pregunta

¿Qué papel desempeñan las familias en el proyecto asociativo que promueve el bienestar, la autonomía personal y la presencia social de las personas con síndrome de Down?



¿Por qué hacemos esta pregunta?

Señalar tres razones:

1-

2-

3-



Tres razones que justifican la pregunta:

1-

2-

3-



Si aprender es cambiar

Una persona cambia cuando tiene:

- A) ILUSIÓN por algo
- B) DESEOS por conseguirlo
- C) CONFIANZA en que puede hacerlo

En definitiva, cuando tiene un PROYECTO que desea desarrollar

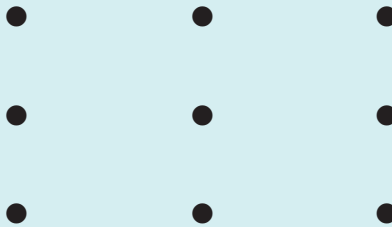


Pero esto no es fácil porque existen muchas resistencias al cambio

- PERSONALES Y FAMILIARES
- INSTITUCIONALES Y ASOCIATIVAS
- SOCIALES



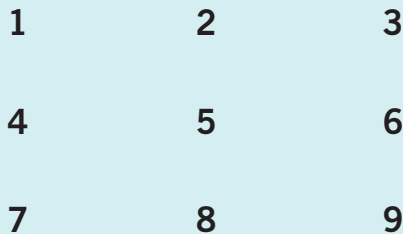
¿Se pueden unir estos nueve puntos?



Con cuatro líneas rectas
Sin pasar dos veces por el mismo punto
Sin levantar el lápiz del papel



Se pueden unir si ponemos en juego algunos recursos que a veces olvidamos





Se puede cambiar cuando nos salimos de los límites que nos ponemos a nosotros mismos

Señalar tres capacidades y habilidades que hay que tener en cuenta para la solución del problema:

1-

2-

3-



Capacidades y habilidades utilizadas:

1-

2-

3-



¿Qué proyecto común une a las familias y a la asociación?

1. Promover el bienestar personal
 - Educar en hábitos saludables físicos y psíquicos.
2. Fomentar conductas independientes
 - Nutrir con recursos para conseguir que su vida tenga ámbitos de autonomía personal.
3. Posibilitar relaciones con el entorno
 - Incorporar en su vida cotidiana su contexto más próximo.



“Si queremos cambiar una situación debemos también cambiar nosotros las percepciones que tenemos sobre esa situación”



*“Nadie sabe tanto
como todos juntos”*



Ideas básicas

1. La eficacia de una ASOCIACIÓN depende de la cohesión de sus miembros.
2. La cohesión depende del clima que generan las RELACIONES de las personas asociadas.

**Aspectos positivos y negativos**

Debilidades de la asociación

1

2

3

Cómo enfrentarse a ellas para superarlas y que no frenen

Fortalezas de la asociación

1

2

3

Cómo sacar el mayor partido de esas fortalezas para potenciar la asociación



Tres recomendaciones para el buen funcionamiento de la asociación:

- 1- LA CULTURA DEL RECONOCIMIENTO
Valorar siempre lo que hace bien la asociación porque es fuente de motivación y garantiza la repetición
- 2- EL VALOR DE LA CONSTANCIA
Cuando se comience algo en la asociación procurar que se termine porque genera estima. Autoestima
- 3- LA FUERZA DE LA COMUNICACIÓN
La unión (sinergia) se produce cuando la actividad de la asociación se desarrolla a través de una buena comunicación



Hay tres clases de familias

1. Las que hacen que las asociaciones funcionen
2. Las que miran cómo funcionan las asociaciones
3. Las que no tienen ni idea de por qué funcionan las asociaciones



*“No hay vientos favorables
para el que no sabe a dónde va”*

Séneca



Espero y deseo que seáis familias que hagan que las asociaciones funcionen bien porque el bienestar de vuestros hij@s depende también de que sepan vivir en relación, compartiendo ilusiones, emociones y proyectos con otras personas a través de las actividades de la asociación.

REFLEXIONES EN TORNO A LOS CAMBIOS QUE ACOMPAÑAN EL DESARROLLO PERSONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La gestión del conocimiento es la gestión del saber compartido. Lo que hoy conocemos en relación a las personas con discapacidad intelectual es fruto tanto del trabajo de investigación de intelectuales cualificados como de la tarea continua y cercana de profesionales que trabajan en centros educativos y laborales. Estos conocimientos han ido descubriendo hitos en el desarrollo psicológico y social de las personas con síndrome de Down que demuestran un proceso de crecimiento y maduración que a su vez producen nuevos conocimientos. En el mundo que vivimos todos experimentamos en nuestras vidas que participamos de una sociedad de cambios y sin duda, las personas con síndrome de Down y todo lo que sabemos de ella también está cambiando.

Los cambios siempre han existido en las sociedades y han sido un factor de desarrollo, pero la diferencia de ayer a hoy, de los cambios que sucedían hace décadas y los que ocurren hoy, se manifiestan distintos en algunos aspectos. Señalo, entre otros, tres que me parecen significativos para el tema que tratamos. Hoy los cambios son primero, muy rápidos, segundo a veces inesperados y tercero casi siempre son globales. Todos podemos recordar que cuando hace unos años la sociedad cambiaba lo hacía de manera más lenta, además los cambios eran esperados por la mayoría de la ciudadanía y casi siempre se daban en entornos cercanos y conocidos.

Estas tres características afectan directamente a los conocimientos que tenemos hoy sobre las

personas con discapacidad intelectual y sobre su desarrollo psicológico y social. Esto nos obliga a reflexionar e investigar sobre la discapacidad con parámetros nuevos y a incorporar en la intervención profesional dos nuevos aspectos metodológicos. Uno, se refiere a que hay que ampliar el objeto de conocimiento sobre la discapacidad y el segundo hace referencia a que hay que gestionar de otra manera los recursos que tenemos para conseguir que a través de una constante estimulación las personas con discapacidad intelectual consigan ámbitos de autonomía personal.

El conocimiento es acumulativo e interactivo y, cuando se comparte, aumenta y se proyecta hacia el futuro. Esta es la razón por la cual en la ESCUELA DE FAMILIAS FUNDACIÓN MAPFRE vamos a compartir reflexiones sobre los cambios que demanda la intervención socio-educativa para ir construyendo los nuevos modelos de ser persona con síndrome de Down, con mayores ámbitos de autonomía, consolidando relaciones interpersonales y participando en la vida socio-comunitaria. Quienes componen el entorno familiar, quienes comparten tiempos y espacios comunes, quienes viven y van a seguir conviviendo juntos, tienen mucho que decir y mucho que aprender en esta ESCUELA DE FAMILIAS, porque los cambios están siendo acelerados.

La ESCUELA DE FAMILIAS tiene como objetivo aprender a dar respuesta a las nuevas demandas de la discapacidad en relación a los propios sujetos, a sus familias, a la sociedad en la que viven y a los entornos educativos y laborales. Es decir, aprender para cambiar porque el conocimiento conlleva la modificación de la realidad. Pero para aprender hay que cuestionarse porque todo aprendizaje suele ser respuesta a alguna pregunta.



Aprendemos, cambiamos, cuando algo nos interpela, nos cuestiona, nos interroga. Por eso decimos que el aprendizaje casi siempre suele ser respuesta a alguna pregunta que nos interesa porque nos afecta en la vida cotidiana. Siendo coherentes con estas ideas tenemos que formular algunas preguntas en relación a las personas con discapacidad intelectual que afectan a las familiares:

- *¿En qué ha cambiado el campo de intervención profesional de quienes trabajan con personas con discapacidad intelectual?*
- *¿Que rol deben cumplir los padres para colaborar con los tareas que desarrollan los profesionales en los centros?*
- *¿Cuáles deben ser las prioridades de las Asociaciones de Padres que se organizan para dar respuesta a las necesidades sociales y laborales de sus hijos e hijas?*

Planteadas estas preguntas nos va a ayudar en la búsqueda de respuestas a continuar reflexionando sobre algunos cambios relacionados con el colectivo que estamos analizando.

Hasta no hace mucho tiempo, en la intervención con personas con discapacidad intelectual ha tenido más peso lo sanitario que lo social, es decir, los programas tenían predominantemente una orientación hacia aspectos sanitarios tanto en lo físico como en lo psicológico. Esta visión relegaba a segundo lugar la promoción de aspectos relacionados con la autonomía personal que se manifiestan en ámbitos educativos, laborales y socio-comunitarios. Sin embargo, hoy, sin olvidar los aspectos sanitarios, la orientación de los programas en la intervención con personas con discapacidad intelectual tiene

un norte más social que sanitario, o por lo menos igual. Por eso, palabras como “psico-social”, “socio-comunitario”, “integración laboral”, “normalización educativa”, “ocio compartido”, “vida autónoma”, coexisten con el cuidado de la salud, la estimulación cognitiva y la promoción de hábitos saludables.

No es difícil recordar que el lenguaje que ha predominado hasta hace pocos años en relación a las personas con discapacidad intelectual era fundamentalmente individualista, biologicista, patológico, pesimista, ligado a una concepción deficitaria de esas personas. En definitiva, era una visión que reproducía la discapacidad como fenómeno social negativo, que orientaba la intervención hacia aspectos patológicos y se olvidaba de “normalizar” la diferencia, con lo que se frenaba o ralentizaba la más que posible integración de estas personas en la vida comunitaria.

Por eso encontramos hoy en los contextos profesionales que los aspectos clínicos con enfermedades y deterioros, las situaciones personales de dependencia y la imagen social de pasividad y demanda de recursos, están dando paso a un nuevo enfoque con avances y aspectos más innovadores en el ámbito psicológico, en el desarrollo educativo, en la presencia social y en los conocimientos médicos en relación a las personas con discapacidad intelectual y, en particular con síndrome de Down. Se están incorporando a la gestión del conocimiento aspectos más positivos y de desarrollo personal que se manifiestan en ámbitos de autonomía que exigen modificar algunos patrones de intervención que hasta ahora han predominado en nuestros proyectos. Con estas nuevas ideas tenemos que trabajar desde las asociaciones de familiares porque ya disponemos de nuevos datos que nos posibilitan la gestión de ese conocimiento a través de “buenas prácticas”.



Este nuevo enfoque con iniciativas más innovadoras que se pueden llevar a cabo tanto por profesionales, voluntarios y organizaciones familiares vinculadas al movimiento asociativo de las personas con discapacidad intelectual y, en particular con síndrome de Down, tienen algunos denominadores comunes que se señalan a continuación:

- Cuestionamiento de estereotipos en relación a la discapacidad.
- Incorporación de aspectos positivos en la vida de las personas con discapacidad intelectual.
- Análisis del potencial de cambio y adaptación que pueden tener las personas con discapacidad intelectual.
- Atención a las familias para prevenir mayores dependencias.
- Fomento de ámbitos de autonomía y satisfacción personal.
- Desarrollo de aspectos laborales y comunitarios socialmente valorados.
- Incorporación de las nuevas tecnologías en la estimulación física, cognitiva y relacional.

Este nuevo enfoque conlleva predominantemente una actividad común a todos los proyectos que se realizan y se manifiesta en el cuestionamiento de los estereotipos que acompañan a la discapacidad intelectual. Todos sabemos que el estereotipo es un cliché que se impone a un colectivo como algo natural, pero que no suele responder a la realidad y que responde más bien a prejuicios. Con los nuevos programas que se están realizando en asociaciones, centros educativos y

de capacitación laboral, se están desmontando los estereotipos que hasta ahora configuraban a las personas con discapacidad intelectual identificándolas con papeles sociales exclusivamente dependientes y sin posible modificación en su desarrollo futuro.

Para entender mejor los cambios que la nueva gestión del conocimiento nos aporta en relación a las personas con discapacidad intelectual y, en particular con síndrome de Down, debemos tener en cuenta y reflexionar sobre cuatro vectores que enmarcan la vida y el desarrollo personal de las personas con discapacidad intelectual:

- **Un vector sociológico** que se refiere al entorno social donde se desarrolla la vida de esa persona. No es lo mismo vivir en un pueblo con pocos recursos educativos, laborales y de ocio que en núcleos urbanos con servicios y programas comunitarios a disposición de las asociaciones de personas con discapacidad intelectual.
- **Un vector pedagógico** que hace referencia a la biografía personal que ha podido tener esa persona con largos procesos de estimulación cognitiva, con desarrollo de habilidades sociales, con capacitación de recursos propios para seguir desarrollándose, con modelos de vida propia y autónoma.
- **Un vector comunitario** que tiene que ver con el contexto relacional, es decir familiar y social. Los contextos son determinantes en la maduración personal, no es lo mismo vivir en una residencia que en casa; con afectos o sin ellos; relacionado y acompañado o con predominio de soledades; no es lo mismo



ser hombre o mujer, ser mayor o ser adulto o joven. El contexto relacional casi siempre viene determinado por tres variables: los modelos de vida familiar, la socialización en centros educativos y la presencia en contextos laborales.

- **Un vector teleológico** que determina los objetivos de futuro que se han propuesto conseguir con esa persona tanto su familia como el profesorado de su centro educativo, sin olvidar las personas, con las que se relaciona habitualmente en la calle, en el barrio o en el pueblo, sus vecinos y conocidos.

Estos cuatro vectores hay que ponerlos en relación con otras variables que también afectan directamente a las personas con discapacidad intelectual y que la gestión del conocimiento para una intervención eficaz nos demanda. Entre otros aspectos se pueden señalar los siguientes:

- La persona con discapacidad intelectual es **bio-psico-social** y por lo tanto tenemos que entenderla con dimensión biológica y psicológica junto a la social.
- La persona con discapacidad intelectual **tiene pasado, presente y futuro**. Hasta hace poco tiempo sólo se tenía en cuenta su pasado y su presente y no había proyección hacia su futuro que desgraciadamente tenía poco recorrido. Hoy, también tienen futuro, es decir, van a vivir muchos años y por lo tanto van a envejecer. Algunos, incluso van a envejecer a la vez que lo hacen sus propios padres.
- Las personas con discapacidad intelectual no son todas iguales, ni su proceso personal es

unívoco. Su desarrollo es un proceso individual **diferenciado** con pérdidas y ganancias, con crecimientos y deterioros, con avances y retrocesos.

- Todo ello requiere la intervención de profesionales e instituciones diversas con el objetivo de garantizar su bienestar personal con calidad de vida social.

Sintetizando en pocas palabras se puede afirmar, que los nuevos conocimientos en relación a las personas con discapacidad intelectual y en especial con síndrome de Down, hacen siempre referencia a estas tres palabras: **futuro, diferenciado, ganancias**. Por eso debemos incorporar en los proyectos que se desarrollan la planificación **del futuro de estas personas, las diferencias que se dan entre ellas y las ganancias que pueden tener si se les ofrece programas adecuados**.

Por supuesto, que esto requiere intervenciones de profesionales e instituciones diversas. Por un lado profesionales especializados, psicólogos, educadores, pedagogos, trabajadores sociales, animadores socio-culturales, auxiliares; y por otro, instituciones variadas como sanidad, servicios sociales, educación, empleo, cultura, con el objetivo común de garantizar el bienestar y su calidad de vida social.

Una breve referencia al personal profesional que desempeña las diversas tareas que acompañan el desarrollo y crecimiento de las personas con discapacidad intelectual nos obliga a proclamar la importancia de su cualificación. El éxito de la gestión de los programas en relación a este colectivo está tanto en la capacitación de los diversos profesionales que intervienen en su proceso, como en la



colaboración de las asociaciones de padres y familiares.

En cuanto al personal, la eficacia y eficiencia de su trabajo va a depender tanto de su nivel de aptitudes, es decir, lo que tienen que saber, sus conocimientos sobre la discapacidad y sobre las nuevas aportaciones de la ciencia, como de sus actitudes, que tienen que ver con la disposición para actuar, para responder las demandas cotidianas, para tratar con cordialidad, para comunicar y acoger. Por otra parte la colaboración de los padres, madres y familiares en estos proyectos es imprescindible para conseguir los objetivos propuestos. Sin ella las habilidades que las personas con síndrome Down aprendan y la autosuficiencia lograda en los centros educativos y laborales quedarán rápidamente anuladas porque faltará el apoyo y la motivación para seguir actuando de la misma manera en el entorno familiar. Estoy convencido que **“nada motiva más en la vida que las cosas bien hechas y valoradas por los demás”**. Esta es una misión de las familias, estar atentas al crecimiento personal, a la maduración afectiva, a los comportamientos autónomos de sus hijos e hijas con síndrome de Down y reconocerlo, valorarlo y señalarlo porque es garantía de repetición. Esta es la razón por la que hay que insistir en colaborar con los programas y las actividades que realizan las asociaciones de padres.

Quiero terminar señalando cuáles pueden ser, desde mi punto de vista, los objetivos que dan sentido al diálogo que deben mantener las familias y la asociación para asegurar la eficacia de los proyectos que se desarrollen. Son los siguientes:

- El primero hace referencia al **bienestar personal de las personas con discapacidad**

intelectual. Esto supone fomentar hábitos de vida saludables y atender a pérdidas y deterioros para frenar las situaciones personales de mayor dependencia.

- El segundo, se dirige a fomentar **vidas independientes**, que es la meta a la que muchas personas van a llegar, y para ello hay que nutrirles con recursos personales y sociales que favorezcan la autonomía personal y promuevan actitudes activas físicas, mentales y sociales.
- Y el tercer objetivo se orienta a **posibilitar relaciones con el entorno**, es decir, incorporar en su vida cotidiana vínculos y relaciones mediante el mantenimiento de los afectos anteriores que le han acompañado en su vida y participar en los acontecimientos de su contexto más próximo para que se sienta presente y no ausente, protagonista y no espectador de lo que le rodea.

Queda patente que la atención a las personas con discapacidad intelectual presenta nuevos retos que se derivan de la investigación y de los cambios que aporta el conocimiento sobre estas personas en el comienzo del siglo XXI. No sería justo por mi parte terminar sin aportar algunas sugerencias que ayuden a las asociaciones a conseguir los objetivos que se proponen. Me permito dos sugerencias que responden a dos recursos que todos tenemos y que a veces olvidamos poner en práctica: **Uno es la orientación en la realidad y otro es la capacidad de anticipación.**

La orientación en la realidad significa saber incorporarse al contexto, tener información de lo que ocurre, conocer el entorno y entender que



hay interrelaciones en la vida de la persona con síndrome de Down, que no es una persona aislada porque vive y se desarrolla en relación a otros.

La capacidad de anticipación tiene que ver con la imaginación, con la anticipación de lo que va a ocurrir. La adaptación a los cambios pero previendo lo que puede venir después es siempre motivadora porque posibilita la percepción de control de lo que va a ocurrir. La percepción de control genera seguridad y garantiza la eficacia de lo que se va a llevar adelante. A su vez la capacidad de anticipación es reflejo de una actitud

flexible y de una capacidad de adaptación a los cambios.

Decía Concepción Arenal que ***“las cosas son imposibles mientras lo parecen”***. Estoy seguro que la colaboración Familia y Asociación ya no parece una tarea imposible, sino al contrario, es un diálogo imprescindible para conseguir el bienestar y la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Gonzalo Berzosa
intersocial@intersocial.es



OBJETIVOS de la Escuela de Familias

OFRECER a padres, madres y familiares un lugar de encuentro que posibilite compartir incertidumbres, realidades, y aciertos en la tarea cotidiana.

MOTIVAR para seguir desempeñando con eficacia un rol educativo que promueva ámbitos de autonomía personal en los hijos e hijas y que a la vez produzca bienestar en la familia.



**La sociedad industrial ha sido superada.
Vivimos en la sociedad del conocimiento.**

Algunas características:

- Aceleración en el ritmo de los cambios sociales.
- Cambian valores, aumentan recursos, sabemos más.
- La mayor parte del conocimiento de hoy tiene fecha de caducidad.
- Las tecnologías de hoy estarán obsoletas en los próximos 10 años.
- Los jóvenes tendrán seis o más cambios de trabajo en su vida laboral.
- El futuro difícilmente es previsible (pero será distinto).

(OCDE)



El modelo antiguo orientó la intervención con personas con síndrome de Down más hacia la atención de “minusvalías” que hacia la integración social

- Aspectos clínicos: enfermedades, deterioros, pérdidas, sufrimientos.
- Situaciones personales: estancamiento, rigidez, aislamiento, dependencia.
- Imagen social: pasividad, carencias personales, marginación, coste social.



Nuevo enfoque “inclusión e igualdad de oportunidades”

- Incorpora aspectos positivos de las personas con síndrome de Down
- Analiza el potencial de cambio y adaptación
- Capacita en autonomía personal
- Cuestiona estereotipos e ideas antiguas
- Previene pérdidas y retrasa dependencias
- Promueve la integración educativa y laboral
- Incorpora a las familias al proceso de "formación para la vida independiente"



¿POR QUÉ es bueno ASOCIARSE?

Porque en la asociación ganamos todos:

- Representa a todas las familias
- Es la imagen social de la participación
- Aglutina intereses y necesidades comunes
- Es una plataforma para la integración social



*EN LA ASOCIACIÓN PODEMOS APRENDER
DE LO QUE HACEN OTRAS FAMILIAS*

*“Lo oí y lo olvidé
Lo ví y lo entendí
Lo hice y lo aprendí”.*

Confucio



La Asociación es una **ORGANIZACIÓN** que responde a intereses de las familias

Las organizaciones son:

- Complejas en su estructura
- Abiertas a la sociedad
- Dinámicas en su funcionamiento

Sólo tienen dos movimientos:

- se desarrollan o
- se deterioran

Si se quedan quietas se deterioran



La eficacia de una **ASOCIACIÓN** depende de la cohesión de sus miembros

¿Cuáles son las raíces de la cohesión?

1. La convicción de que crecemos en grupo
2. La capacidad de pactar, de ceder, de delegar
3. La confianza en el trabajo de los demás
4. La vivencia de pertenecer a un proyecto común



La cohesión depende del clima que generan las relaciones personales

Un clima emocional cálido se produce por la:

- a) Comunicación fluida entre familia y asociación
- b) Actitud positiva ante el proyecto común
- c) Valoración (reconocer) lo que hacen los demás

Lo que cohesiona, es la vivencia emocional que se sustenta en relaciones interpersonales positivas.



¿Cómo se consigue esto?

- A) Programando tareas de rendimiento
 - Objetivos comunes y metas asumidas por todos
- B) Fomentando y manteniendo buenas relaciones
 - Comunicación y encuentros periódicos gratificantes
- C) Reconociendo lo que los demás hacen bien
 - Al valorar el trabajo bien hecho por otros se genera una energía que promueve la participación grupal



FAMILIA Y ASOCIACIÓN SON DOS CARAS DE UNA MISMA MONEDA, QUE ES:

El bienestar personal y la calidad de vida social de
las personas con síndrome de Down



LA EFICACIA DE LA ASOCIACIÓN REQUIERE

- Mantener relaciones entre las familias y la asociación
- Promover una buena comunicación a través del diálogo entre familias y asociación.
Porque la unión hace la fuerza para responder a las necesidades de hijos e hijas.



“Somos lo que hacemos día a día, de tal manera que desempeñar bien nuestro trabajo, no depende de unos actos, sino de unos hábitos”

Aristóteles



Hábitos de vida asociativa

- Mantener buenas relaciones
- Talante negociador, pactar y aceptar
- Asistir a las reuniones y preguntar
- Aportar alternativas a lo que se critique
- Participar en las actividades
- "Hablar bien" de la asociación ante la familia (ser congruentes)



FUNDACIÓN **MAPFRE**

