

**EDUCAR HOY AL HIJO/A
CON SÍNDROME DE DOWN
PAPEL DE LA FAMILIA**

**Encuentro XIV de Familias Down España.
Ávila 6 dic. 2014**

**Antonio Gijón . Asesor de Andadown-DOWN ANDALUCÍA.
antoniogijonsanchez@gmail.com**

“A los hijos hay que educarlos, no cuidarlos”

(Pablo Pineda. 2013)



EDUCARLOS

En exceso:

- Dependencia
- Impide desarrollo pleno

**La educación facilita
AUTONOMÍA e NDEPENDENCIA
en su COMUNIDAD.**

CUIDARLOS

A T



(Internet, Prematuros)

**La familia es el contexto educativo
primordial para su pleno desarrollo.**

- **Los padres son fundamentales en la Educación de sus hijos y en el desarrollo de sus Competencias.**
- **Se les debe ofrecer una preparación para su responsabilidad educativa**
- **Deben APOYAR decisiones significativas al hijo/a**



Familias y síndrome de Down

APOYOS Y MARCOS DE COLABORACIÓN





¿QUÉ SERÁ DE MI HIJO/A?

“Aquella inquietud se ve superada por nuestra convicción de dotarle de la MÁXIMA AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA de que sea capaz” (Fundación Down21, 2013)



para que sean AUTÓNOMOS, tomen DECISIONES sobre su vida y sean AUTOGESTORES de su propia vida, al menos en buena parte.

MODELO DEL DÉFICIT



* Ver a la “personas con defectos que tienen que ser excluidas de la sociedad”

- Están mejor en Centros Protegidos.

(Robert Schalock)

MODELO DE LA DIFERENCIA



Mirar a las “Personas con capacidades, con los mismos derechos, oportunidades, deberes y obligaciones que los demás; incluidos en sus comunidades y tratados con dignidad y respeto”

Nuevo concepto de persona SD

DERECHOS
ONU, 2006



**Nuevo concepto
de persona SD**



PROTAGONISTA de su VIDA:
Eje: AUTODETERMINACIÓN



En su COMUNIDAD

Una PERSONA, PROTAGONISTA DE SU VIDA, basada en la CONDICIÓN HUMANA de su trisomía, en su DIGNIDAD inherente, y DERECHOS, en la TOMA DE DECISIONES acerca de su vida y educación y en la PARTICIPACIÓN igualitaria en su comunidad, con los APOYOS que precise.



SU DIGNIDAD Y DERECHOS EXIGEN LA INCLUSIÓN EN SU COMUNIDAD

COMPETENCIAS



INTEGRACIÓN



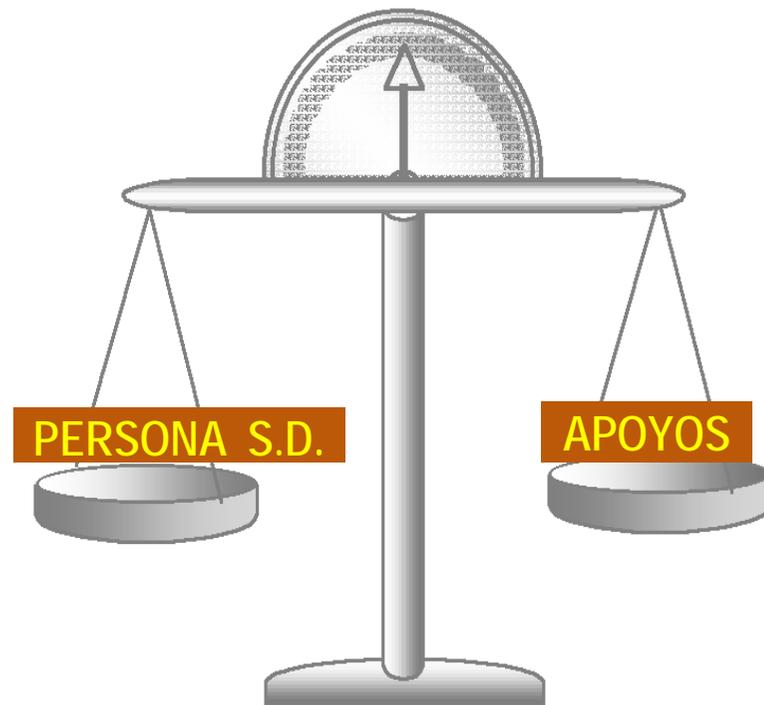
DIGNIDAD y DERECHOS



INCLUSIÓN EDUCATIVA

DERECHO A LA ESCUELA DE TODOS

Tienen derecho a la escuela de todos, independiente de sus características y en igualdad de condiciones que los demás.



Los apoyos pueden compensar el hándicap cognitivo

- CAPACIDADES DIFERENTES.**
- Personas con hándicap cognitivo
 - Compatibles con su condición humana
 - Con derecho a la inclusión e independencia.

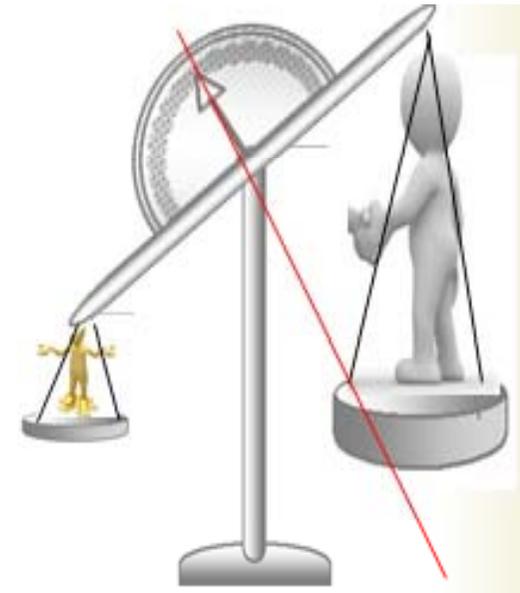
"No es tanto una cuestión de capacidad: dales la oportunidad y los apoyos"

CAPACIDADES + OPORTUNIDADES + APOYOS

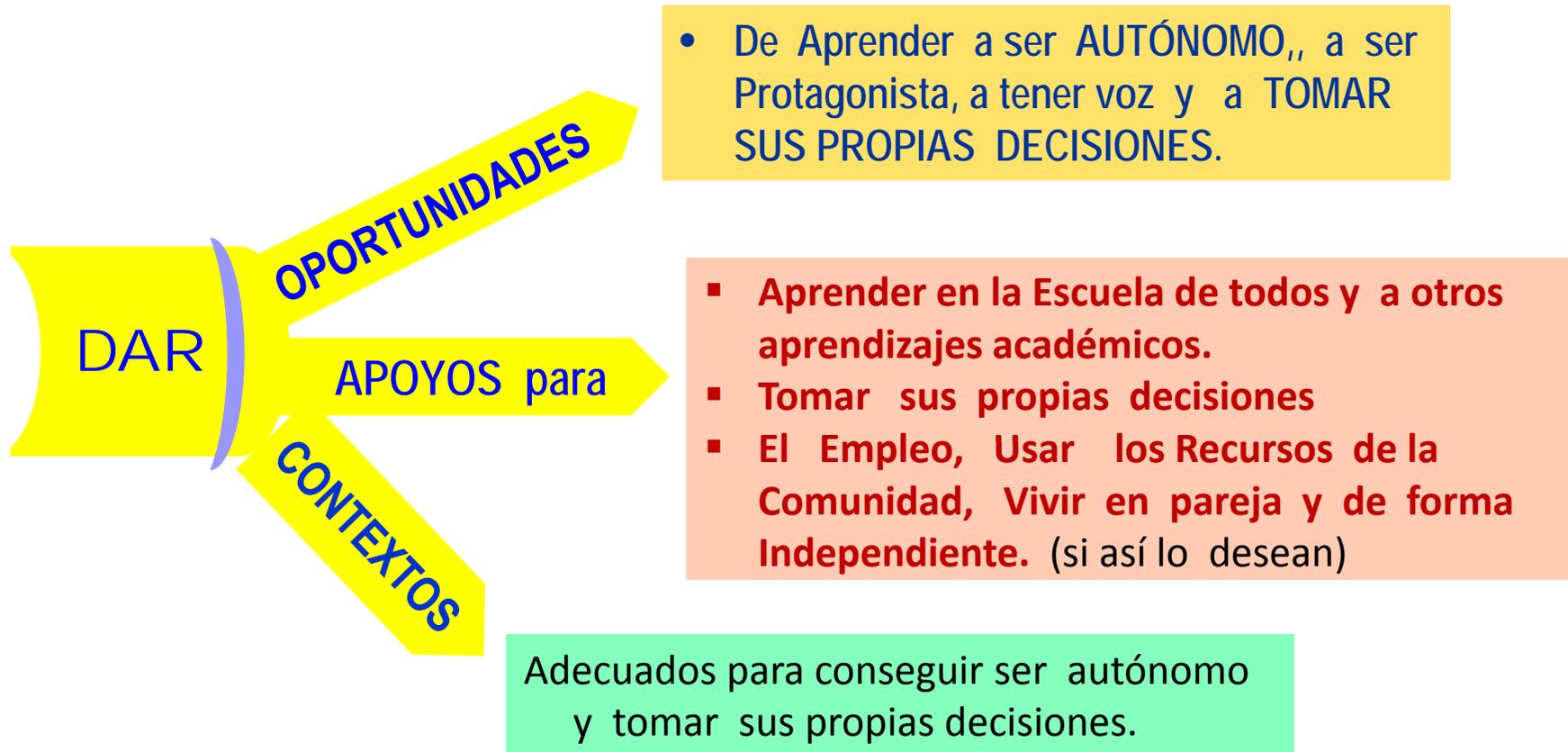
NO VALEN TODOS LOS OPOYOS



- Ambos son **PROTAGONISTAS**
- Facilitan **COMPETENCIAS**
- Apoyos a **DECISIONES SIGNIFICATIVAS** sobre su vida



**SUSTITUYEN A LA PERSONA.
Crean DEPENDENCIA**



CAPACIDADES + OPORTUNIDADES + APOYOS
EN SU COMUNIDAD



VIDA INDEPENDIENTE

Tomar el control y decisiones sobre su Vida
APOYOS al Empleo, a usar los Recursos de la Comunidad y a la Vida Independiente.

Capacidad de elegir y tomar sus propias decisiones. Adolescencia y Vida Adulta. **Apoyos a la Inclusión educativa**

AUTONOMÍA

Capacidad de actuar por sí solo/a
Atención Temprana. Nace Familia.



En su COMUNIDAD

El hijo/a **APRENDE** habilidades de **AUTONOMÍA**, cuando le damos **CONTINUAS OPORTUNIDADES DE ACTUAR SOLO/A** en la vida diaria.



- **ATENCIÓN TEMPRANA CUANTO ANTES.**

“Se puede modificar la función y la estructura del cerebro”

- La familia, **PRINCIPAL AGENTE EDUCATIVO.**
- Se coordinan con Profesionales



Estrategias: YO SOLO / YO SOLA.

- El contexto familiar ofrece una oportunidad permanente.
- Cambiar **LOS CUIDADOS** por **AUTO-CUIDADOS**, cuanto antes.
- **Los mayores obstáculos:** Sobreprotección y segregación.

EDUCAR PARA LA AUTODETERMINACIÓN,

7,2



**LIBERTAD DE TOMAR
SUS PROPIAS DECISIONES**

**Desenvolverse con
autonomía en su medio.**

**Protagonista: Actor
principal de sus actuaciones**

Hablar por sí mismo/a

**Asumir el control de sus
Vidas al máximo posible**

PAPEL DE LA FAMILIA EN LA AUTODETERMINACIÓN, 1

Dar continuas oportunidades de ser el PROTAGONISTA de sus actuaciones

Facilitar ELECCIONES y DECISIONES en situaciones de la vida cotidiana

Cuando los padres no intervienen el hijo/a tiene la oportunidad de crecer en autodeterminación

**No hablar por el hijo/a
No sustituir al hijo/a en la toma de decisiones**



**Respetar su dignidad inherente al ser humano.
Dialogar más que imponer.
Evitar toda manipulación**

CUALIDADES DE LA PERSONA AUTODETERMINADA

Habla por sí mismo/a. Se expresa y dice lo que piensa. Puede comunicar a otros sus deseos y sus necesidades

Hace las cosas solo/a. Cada día es más dueño de su vida. Toma sus propias decisiones en la rutina diaria: Elige qué ropa ponerse; decide cómo arreglarse, desplazarse con autonomía por su localidad, cumplir la agenda diaria, etc.

“Escoge o elige tanto en pequeños aspectos de la vida diaria como en proyectos de vida, incluyendo donde vivir y con quien”...

Elige y disfruta en el ocio y vida recreativa: qué ver en TV., dónde divertirse, qué tomar en el bar, restaurante, elegir sus aficiones, deportes

Toma decisiones acerca de su vida cotidiana. En las decisiones importantes busca apoyos

Asume responsabilidades domésticas: arreglar su cuarto, poner la mesa, tender la ropa, bajar la basura, etc.

Hace uso de los recursos ordinarios de la comunidad

Tiene habilidades para resolver los problemas de la vida cotidiana en situaciones familiares y en contextos nuevos.

Establece buenas relaciones con el entorno: amigos compañeros de trabajo.

Participa y decide en cuestiones de su educación

Autorregula su conducta: Controla lo que va hacer cada día. Conoce mínimamente lo que puede y no puede hacer.

Acepta su propia discapacidad. Tiene conciencia de sus dificultades para aprender y desenvolverse en la vida. Busca apoyos.

AUTOGESTORES DE SU PROPIA VIDA EN LA COMUNIDAD:
→ **TOMAR EL CONTROL DE SU VIDA Y SER CAPACES de DIRIGIRLA** según sus metas, intereses y capacidades.
→ **Debe centrarse en la autodeterminación y la inclusión social, implicando a los contextos naturales.**



Hay que facilitar OPORTUNIDADES Y APOYOS para decidir personalmente con quién, dónde y cuándo vivir de forma independiente.



PRECISAN de FORMACIÓN y ENTRENAMIENTO para aprender a vivir de forma Independiente. implicando a los contextos naturales

Necesitan de Apoyos de Profesionales y de la Familia que actúan como Mediadores del Aprendizaje.

FUNCIÓN DE LA FAMILIA Y DE LOS PROFESIONALES

FACILITAR OPORTUNIDADES, APOYOS y CONTEXTOS para: .

- **CONTROLAR y AUTOGESTIONAR SUS VIDAS.**
- **APOYAR LA TOMA DE DECISIONES ACERCA DE CON QUIÉN, DÓNDE Y CUÁNDO VIVIR.**

FACILITAR FORMACIÓN Y ENTRENAMIENTO para que autogestionen y controlen su vida, al mayor nivel posible.

- **Familia y Profesionales deben ir pasando el control de su vida y educación a la propia persona con SD.**
- **LOS PROFESIONALES ACTUAN COMO MEDIADORES**
- **Su función es proporcionar HERRAMIENTAS.**
- **Coordinación con las familias.**



“La comunidad constituye el contexto absoluto de la calidad de vida” (Robert Schalock).

Tienen derecho a su inclusión en la comunidad y evitar su aislamiento o separación de ésta. (art. 19)

El pleno desarrollo de sus capacidades se produce en interacción con los demás, “gracias a la interacción del sujeto con otros sujetos que hacen de mediadores en la adquisición del conocimiento”.

(Guadalpe, José, 2008) .



EDUCAR CENTRADOS EN EL HIJO/A

La P.C.P. : La persona por encima de todo

MEDIADORES con el hijo/a



Toda la educación se centra en las cosas importantes para el hijo/a SD: derechos, capacidades, metas, deseos, potencialidades, demandas, ... con los APOYOS que precise.

Es una forma educar, centrada en el hijo/a, como sujeto activo que tiene voz y participa en las decisiones de su vida y aprendizaje

PAPEL DEL HIJO/A:

- **Es el CENTRO DE LAS TAREAS EDUCATIVAS, de lo que es importante para el hijo/a : sus derechos, sus capacidades, intereses, metas, deseos, demandas, ...**
- **Es CENTRO como SUJETO ACTIVO de dignidad y derechos en su educación que piensa, habla, participa y toma decisiones por sí mismo/a.**



PAPEL DE LA FAMILIA

- **Se centra en lo que es importante para el hijo/a; en sus derechos, capacidades, potencialidades, intereses, metas, deseos y demandas**
- **La familia interactúa con el hijo/a, tratándolo como PROTAGONISTA DE SU VIDA Y EDUCACIÓN.**
- **Escucha, dialoga, hace propuestas para que el hijo/a tome sus propias decisiones sobre su vida y educación.**

**¡ ABRE LA
MURALLA !**



**¡ CIERRA LA
MURALLA !**



¡ ABRE LA MURALLA !

- 1. A centrarse en la persona y en sus derechos**
- 2. A ser protagonistas de sus vidas...**
- 3. A dotarles de la máxima autonomía e independencia..**
- 4. A su inclusión y participación plenas.**
- 5. Al Paradigma de la Diferencia y de las Competencias**
- 6. A que tengan voz y sean escuchados.**

¡ CIERRA LA MURALLA !

- 1. A la segregación y a la exclusión ...**
- 2. A la negación de sus derechos y a la marginación ...**
- 3. Al Paradigma del Déficit**
- 4. A los malos apoyos que sustituyen a la persona.**
- 5. A las familias intrusivas que les impiden ser protagonistas de sus actos.**

Nota: Sobre las imágenes de las Murallas, se puede proponer indistintamente cualquier número. Los participantes pueden contestar a cada propuesta.