



APOYAR A LAS FAMILIAS

- 1.- Comprensión .
- 2.- Respeto
- 3.- Empatía.
- 4.- Confianza.
- 5- Apoyo y orientación.

PONIENDONOS EN SITUACION



¿Qué sucede en la familia cuando llega un hijo con discapacidad?

"Gracias por ser mi mamá y perdón por no ser el niño(a) que tú esperabas. Pero yo soy así, soy un niño(a) especial y te enseñaré a amarme, como yo ya te amo".

INTRODUCCION

- En la etapa escolar la interacción familia- escuela es muy estrecha y la colaboración es necesaria. En un **modelo de Educación inclusiva comprender a las familias es una necesidad.**
- La vida de los niños y niñas se desarrolla en casa y en el colegio.
- Es necesario conocer las características de las familias con hijos e hijas con discapacidad, para tener una **interacción positiva** y que eso repercuta en la calidad de vida de los niños y niñas y en un trabajo colaborativo.
- Tener un hijo o una hija con discapacidad, altera el equilibrio familiar.
- Las familias pasan por diferentes etapas a lo largo del ciclo vital y los docentes interactúan con ellos en un momento determinado.

INTRODUCCION

- Toda la familia, se encuentra ante una situación que no espera y es muy difícil de asimilar la situación. Necesitan desarrollar estrategias de superación y comprensión de lo que le pasa a su hijo o hija.
- A medida que su hijo o hija crece, va tomando consciente que no es como los demás.
- El entorno cercano no siempre es un apoyo.
- *ALGUNAS FRASES : “ A pesar de las ayudas recibidas nos costó mucho entenderlo todo. Todas nuestras expectativas se vieron frustradas.”*

OBJETIVOS

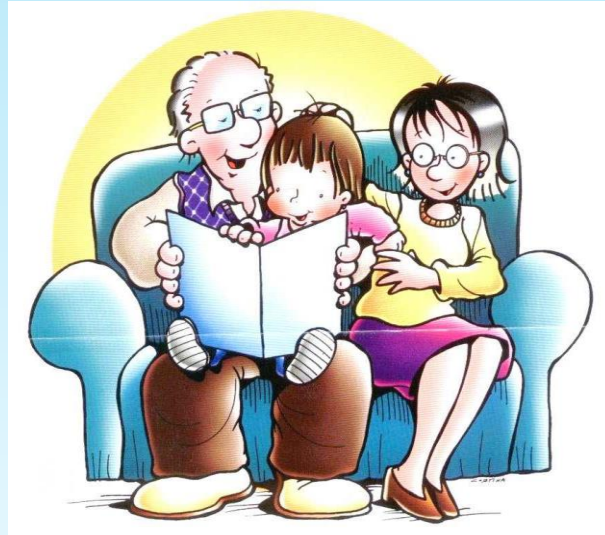
Y

CONTENIDOS

- Sensibilizar lo que implica ser padre/madre/ hermano..... De una persona con D .Intelectual y del desarrollo.
- Desarrollar estrategias para una interacción y un apoyo eficaz.

- Concepto de familia. Etapas del ciclo vital.
- Necesidades y derechos de las familias.
- Apoyo e intervención: conocimiento, destrezas y actitudes. Rol del profesional.
- Situaciones claves de interacción: Derivación, cuaderno de comunicación, reuniones, cambios en el itinerario escolar, informes, demandas, conflictos.....

1.- CADA FAMILIA ES UNICA Y CADA MIEMBRO TAMBIEN. PASAN POR DIFERENTES ETAPAS.



Nunca han
soñado con
tener un hijo o
hija con
discapacidad.

NADIE ES CULPABLE AUNQUE
SIENTAN SU CULPABILIDAD.



PARA
 AFRONTAR EL
 RETO DE TENER
 UN HIJO O HIJA
 CON
 DISCAPACIDAD
 ES NECESARIO:

- 1.- INFORMACION ADECUADA
- 2.- COMPRESION.
- 3.- ORIENTACION QUE NO RECOMENDACIÓN.
- 4.- AYOYO

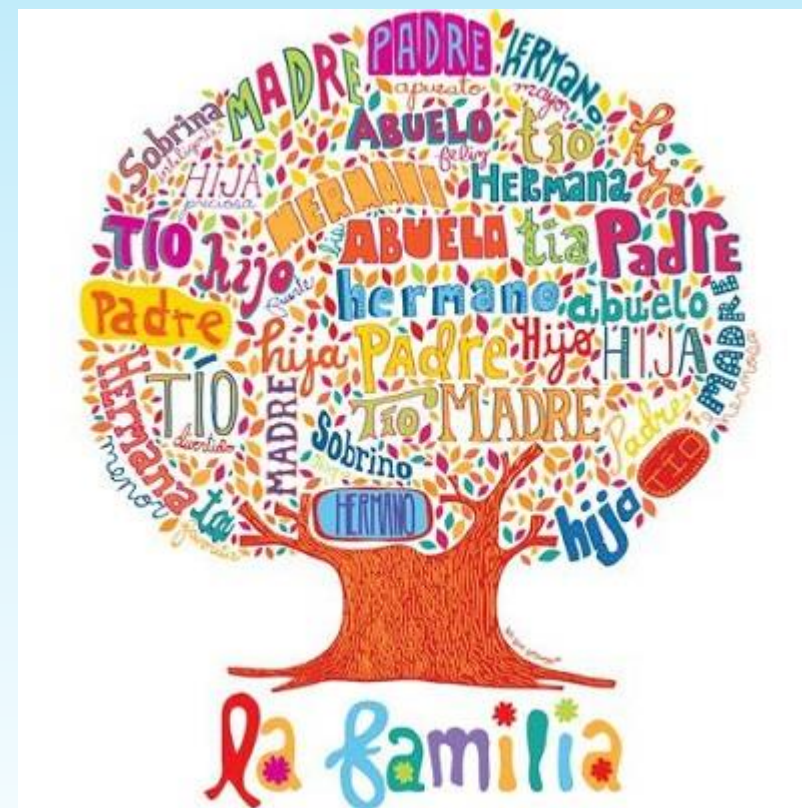


ALGUNAS FRASES PARA REFLEXIONAR

- *“No es fácil aceptar lo que nos está pasando”.*
- *“Esto de diagnosticar a la mamá en lugar de observar al hijo, es una práctica bastante frecuente”.*
- *“Para mí lo más difícil es dar una respuesta a las preguntas de mi hija, sobre el autismo de su hermano”.*
- *“Es duro pensar que no les importas a tus padres, cuando tienes un hermano con autismo y ves lo mucho que se dedican a él. “*
- *“Hay profesionales que saben no sólo comunicar, sino también contener y sacar de uno lo mejor; también los hay de los que no tienen idea de cómo llegar a los padres de manera agradable y efectiva”.*

PUNTO DE PARTIDA

- 1.- Para ellos y ellas es “ su hijo”, “su nieta”, “ su hermano”..... Tienen su vivencia personal y su historia. Siempre quieren “lo mejor” .
- 2.- Para nosotros es un alumno o una alumna más. Observamos si se adapta o no, cómo nos responde....Esperamos determinadas respuestas, queremos que aprenda....
- 3.- Nadie sabe de “problemas” hasta que “ los viven”.
- 4.-Afrontar “problemas” requiere, dialogo, comunicación adecuada, colaboración, paciencia...



¿QUE PASA AL LLEGAR AL COLEGIO?



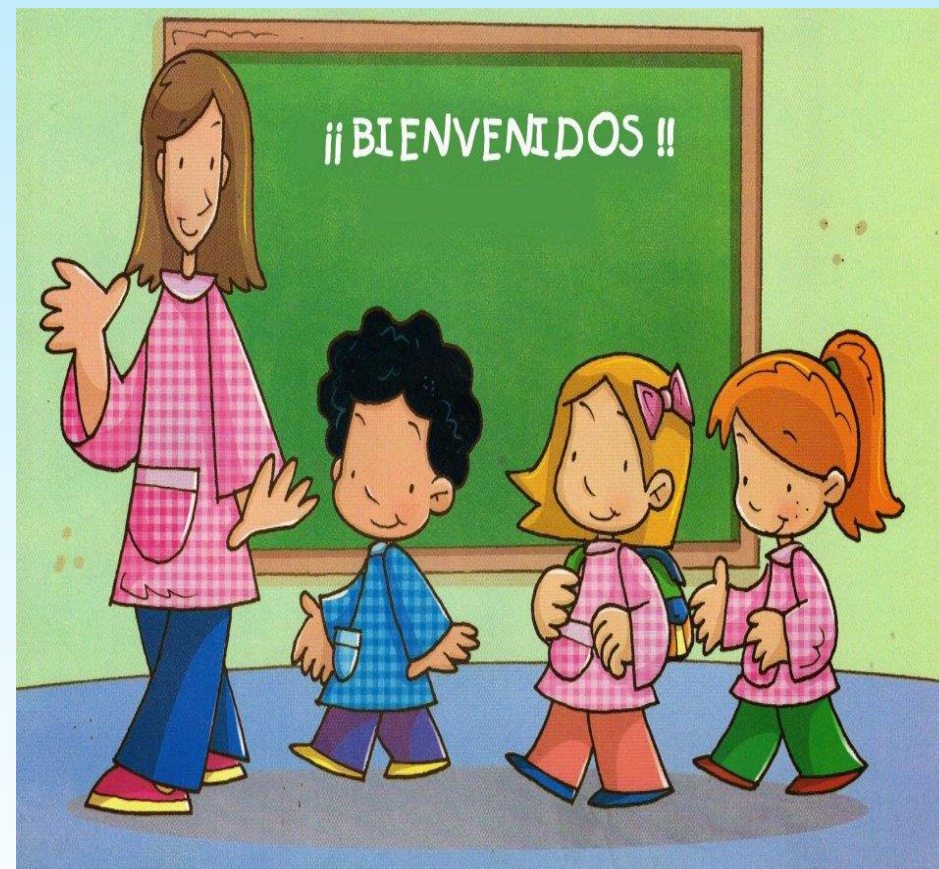
- En ocasiones, para las familias implica “el primer encuentro con la diferencia”. Surgen sentimientos. Tienen expectativas.
- Los profesionales empiezan a ver diferencias y se encuentran con dificultades y las tienen que compartir y comunicar. Pero ¿cómo?

LAS PRIMERAS SOSPECHAS E INFORMACIONES

- Informar no es tarea fácil. Es necesario contar con evidencias contrastadas con otros profesionales.
- Hay que conocer cómo percibe la familia a sus hijo o hija.
- Hay que reflexionar , decidir y planificar : Quién comunica, qué comunica, para qué comunica, por qué comunica, cómo comunica, cuando comunica.

QUE SUCEDE A LOS PROFESIONALES

- Queremos respuestas inmediatas: qué le pasa, qué hago,.....
- A veces no tenemos paciencia y algunos contagian “su angustia e inseguridad” a las familias.
- En ocasiones “metemos prisa” a las familias.
- A veces cuestionamos la actuación de otros profesionales.



QUE PODEMOS HACER

- Solicitar apoyos externos “mediadores”, que colaboren con nosotros ante determinadas cuestiones. Compartir las inquietudes.
- No juzgar, ni valorar, ni culpar de nada, ni empeñarnos en que en casa puedan con lo que desde la escuela no se puede.
- No transmitir “quejas continuas a las familias”.
- No confundir “colaboración” con “imposición”.
- Mantener serenidad.







NECESIDADES Y DERECHOS



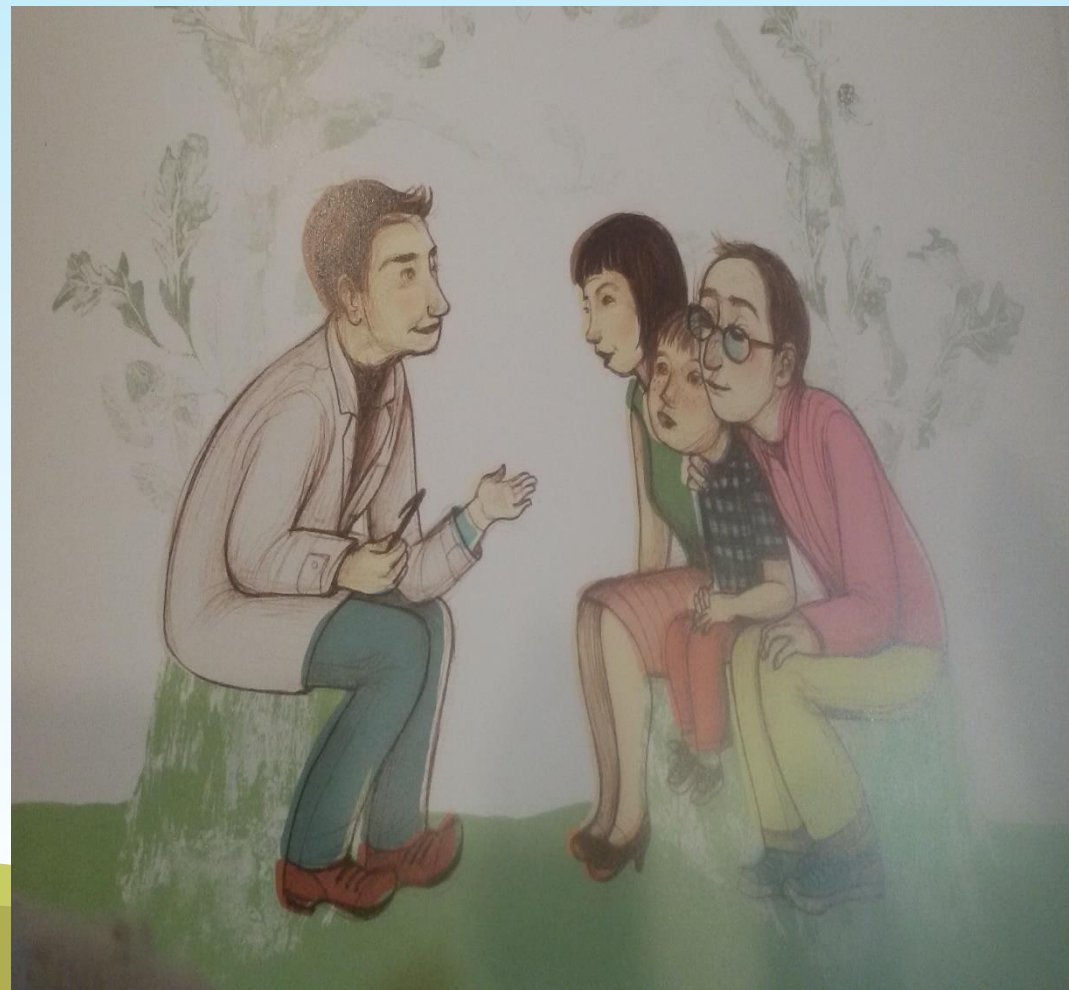


NECESITAN:

- **Tiempo.-** Cada proceso es único.
 - **Sentirse acompañadas** en su proceso. Acompañar, no es alimentar que “no pasa nada”.
 - **Sentirse escuchadas.**
 - Sentirse **seguros y que sus hijos e hijas están con profesionales que los aceptan y comprenden.**
 - Establecer **relaciones de confianza.** Dialogo positivo. Confidencialidad en los datos .
 - **Sentirse capaces y valoradas.**
 - Lenguaje claro pero **que no nos centremos únicamente en el “NO HACE”.**
- 
- 
- 
- 

NECESITAN:

- Referentes.
- Sensibilidad en el entorno.
- Implicación.
- Experiencias positivas.
- Sentirse partícipes de las decisiones sobre sus hijos e hijas.
- Profesionalidad.
- No sentirse juzgados, evaluados....

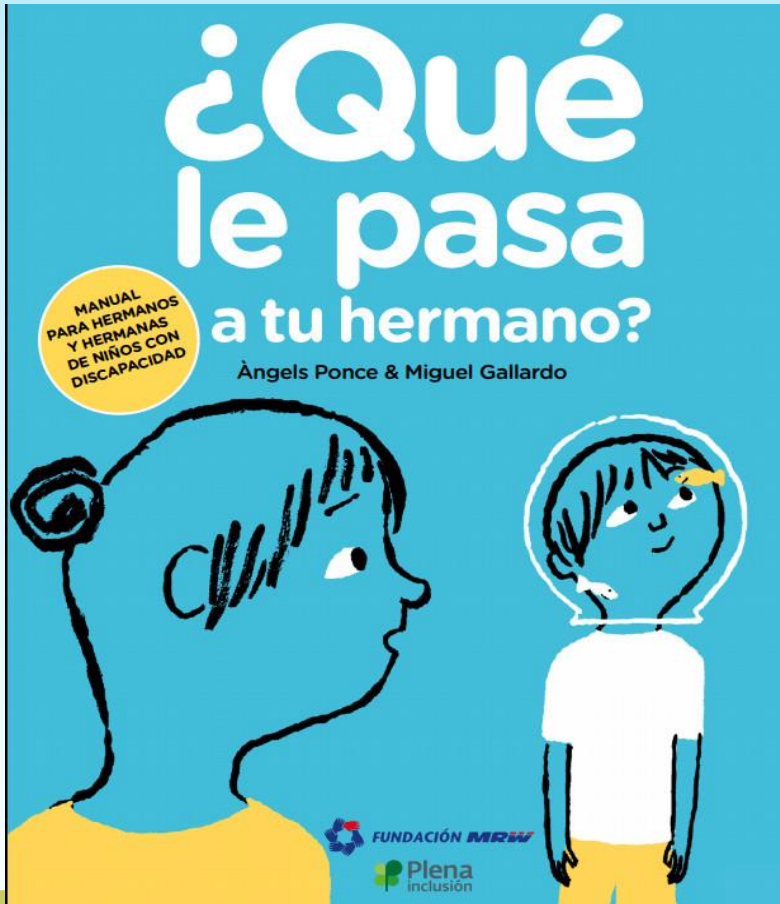


CADA FAMILIA TRANSITA POR DIFERENTES ESTADOS EMOCIONALES

Y NO PUEDEN SENTIRSE
JUZGADOS POR ELLO.



HABLEMOS DE LOS HERMANOS Y HERMANAS



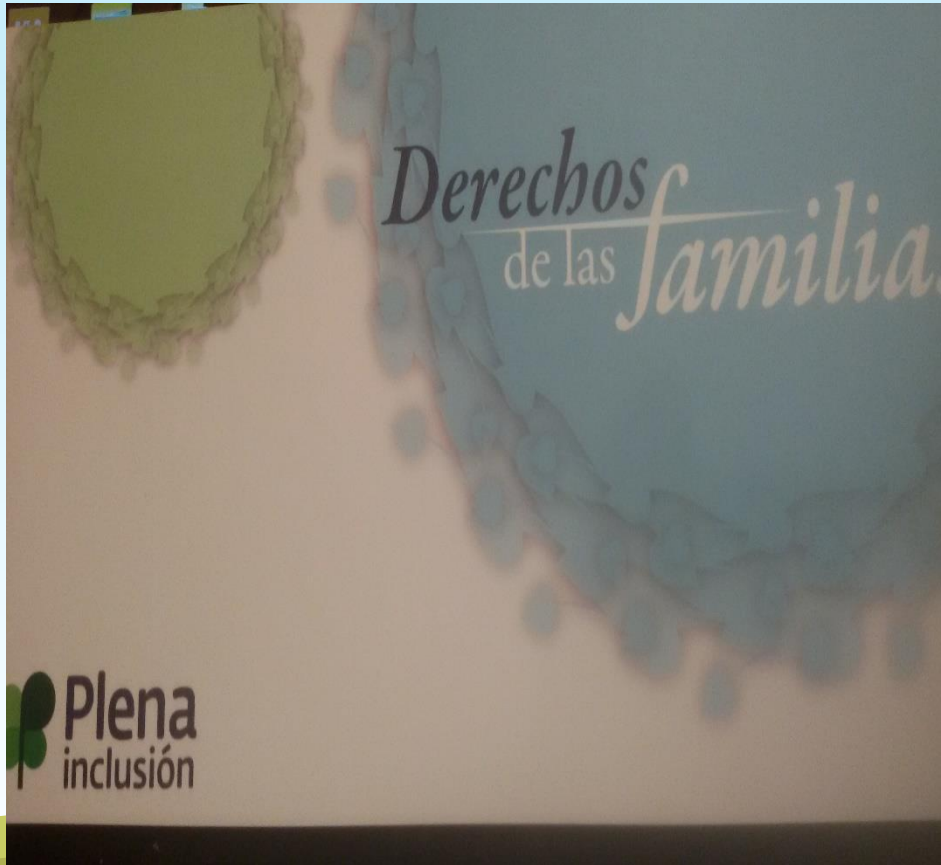
- A veces son los “olvidados”.
- Las vivencias son “personales” es difícil generalizar.
- Juegan un papel importante.
- A veces asumen más responsabilidad de la que les corresponde.
- A veces no siempre cuentan con “su tiempo”. Hay que encontrar un tiempo para cada hijo/a.
- En cada etapa de la vida los sentimientos son diferentes y van cambiando con la edad y las vivencias.

HABLEMOS DE ABUELOS Y ABUELAS

- “En muchas ocasiones los abuelos son una pieza clave, una ayuda incondicional. Es importante no sólo que acepten a su nieto con discapacidad ,sino que además apoyen a su hijo en las dificultades que está viviendo”.
- A veces son “ los que se ocupan”.
- Necesitan información desde el primer momento.
- Los abuelos también lo pasan mal. A veces tienen miedo a equivocarse.



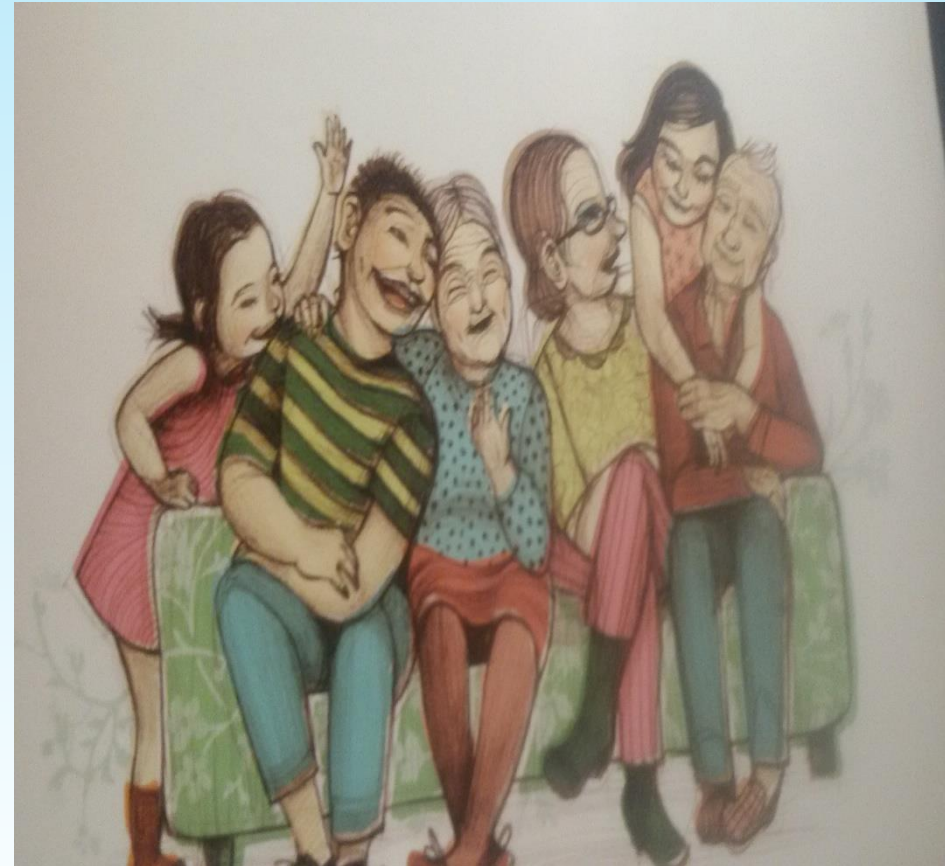
DERECHOS



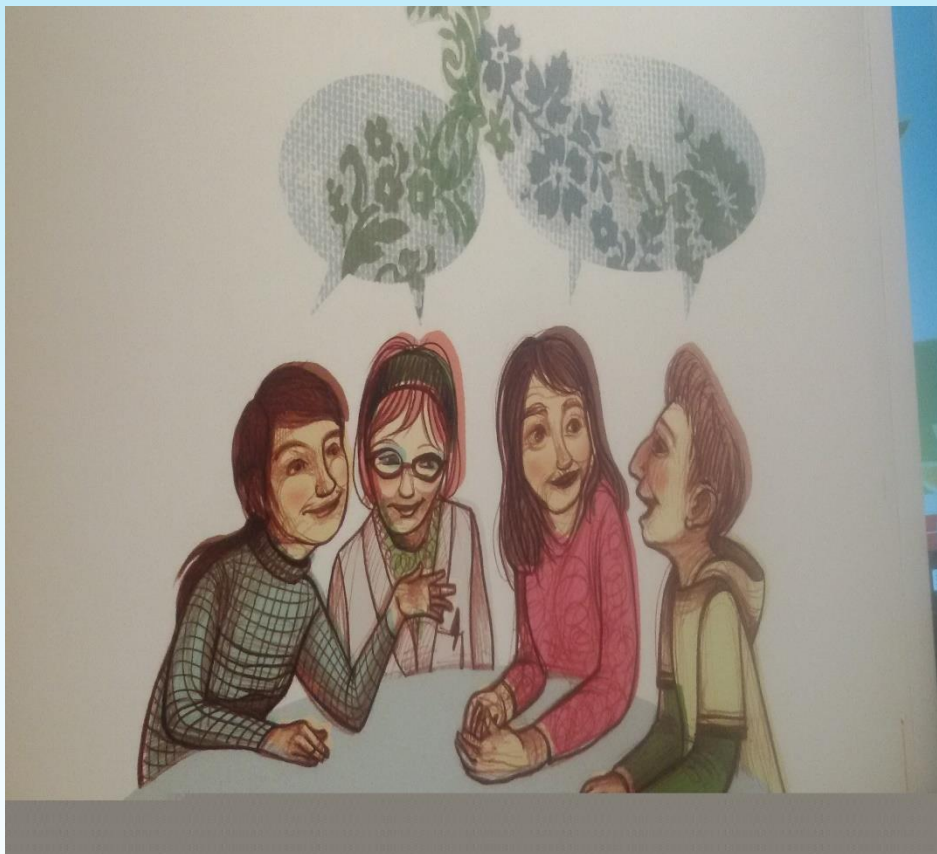
- Guía en línea con la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU 2006) y la guía de Plena Inclusión *Defendiendo nuestros Derechos*.
- Derechos en familia
- Derechos en la Sociedad

DERECHOS EN FAMILIA

- Compartir y disfrutar de tiempo en familia.
- Pedirnos ayuda.
- Participar en la toma de decisiones.
- Igualdad en el hogar.
- Respetar las etapas de la vida de todos los familiares.
- Elegir la responsabilidad de cada uno con la persona con discapacidad.
- **Vivir la propia vida.**



DERECHOS EN LA SOCIEDAD



- Recibir el diagnóstico de forma adecuada.
- **Comunicación con los profesionales.**
- Tener espacios de apoyo emocional.
- Apoyar a nuestro familiar en el diseño de su plan de vida.
- Hacer sugerencias y reclamaciones en los servicios.
- Recibir servicios y apoyos profesionales
- Recibir apoyo psicológico.

DERECHOS EN LA SOCIEDAD

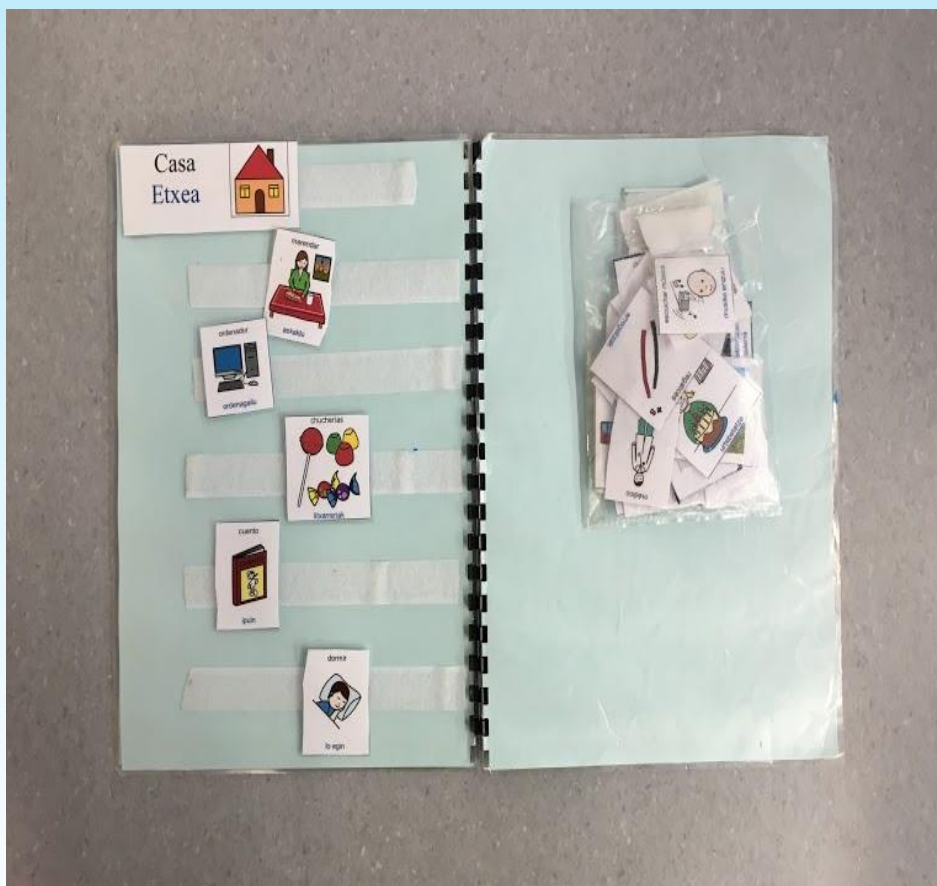


- **Información y formación.**
- Respuesta ágil en trámites administrativos.
- Que la sociedad valore el sobreesfuerzo de las familias.
- **Que la sociedad conozca nuestra realidad.**
- **Las mismas oportunidades que el resto de las familias.**
- **Que se respeten las decisiones de la familia.**

SITUACIONES PRACTICAS



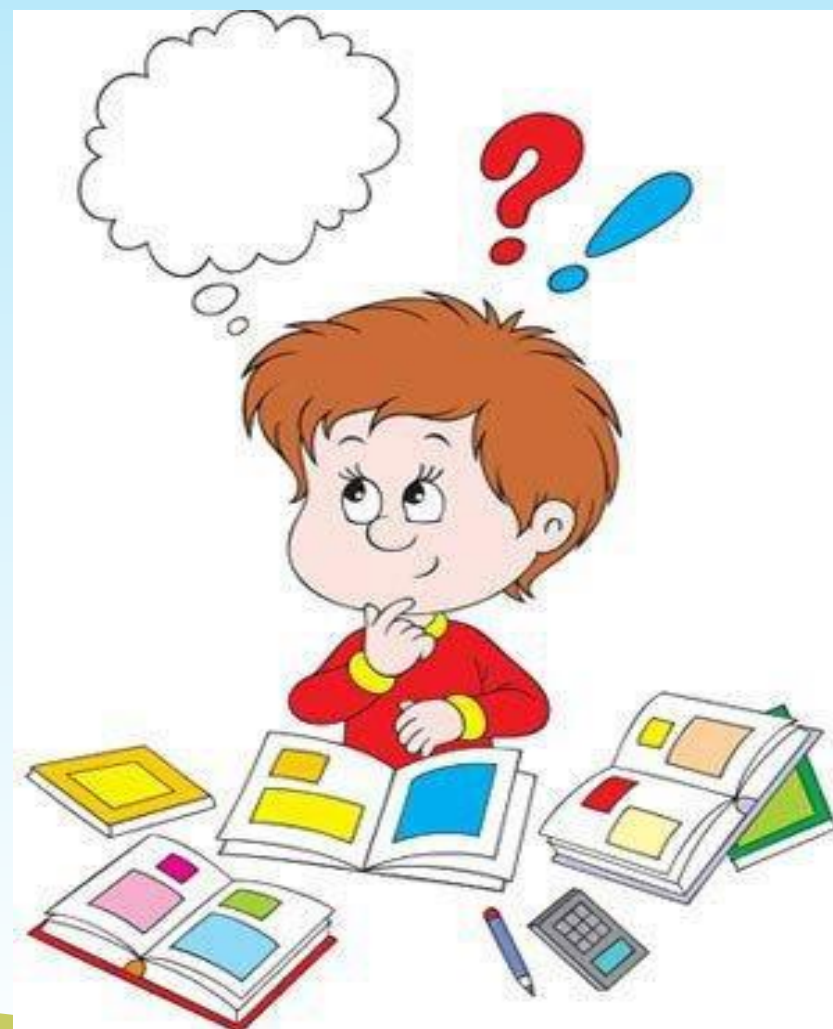
CUADERNO VIAJERO



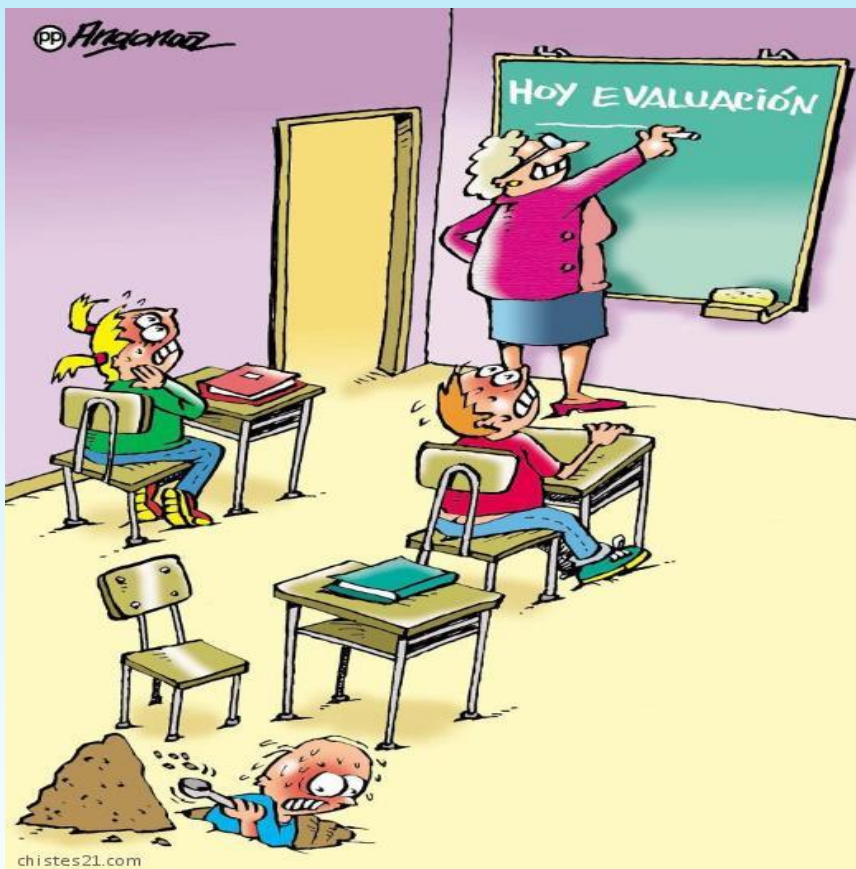
- ¿Con qué objetivo?
- ¿Lo hemos acordado con la familia?
- Objetividad y neutralidad.
- Evitar juicios de valor.
- Tener cuidado con las exigencias.

LAS NOTAS – A.C.I

- Información personalizada.
- Reconocimiento del alumno/alumna.
- Valoración de la familia.
- Información integral del alumno/alumna y no sumatorio de informes/personas.
- Explicación clara sobre las oportunidades.



REPETICION DE CURSO- CAMBIOS EN EL ITINERARIO ESCOLAR



- Han de sentirse partícipes.
- Explicar lo que aporta la permanencia de un curso más. Las oportunidades.
- No centrarnos en las dificultades, sino en el alumno/alumna.
- Comunicar el Plan para abordar el cambio

INFORMACION DE UN CONFLICTO

- Sin acusaciones.
- Sin hostilidad.
- Analizando la situación.
- Escuchando la opinión de la familia.
- Comprender que hay cosas que a las familias les cuesta escuchar.
- No pedir cosas que no pueden.



QUEJAS DE LAS FAMILIAS



- La calma es el mejor principio.
- Escuchar sin juzgar.
- Preguntar sin juzgar.
- Decidir si son fundadas o no, con el fin de aceptarlas o refutarlas asertivamente y sin reproches ni descalificaciones.
- Cuando van acompañadas de actitudes agresivas pueden tener difícil solución y son desagradables. Es importante que el profesorado las reconduzca de manera proactiva.

SOLICITUD DE DATOS

- Tener clara la finalidad.
- En reunión formal y no numerosa.
- Garantizar la confidencialidad.
- Que no sirvan para justificar el no hacer o bajar las expectativas.
- Demostrar la importancia de trabajar juntos para conseguir en éxito, pero en cosas posibles.



¿DEBEMOS CONTAR TODO?

- Derecho a la confidencialidad del alumnado.
- A partir de los 14 años el alumnado debe ser escuchado.
- Analizar antes de actuar.



¿Implicamos a los hermanos y hermanas?



- Seamos respetuosos.
- No pueden ser “ los mensajeros, cuidadores de patio.....”
- No pueden ser los apoyos a los docentes.
- Cada uno necesita comprensión y atención

QUE VAMOS A COMUNICAR	CUANDO LO VAMOS A HACER	POR QUE LO VAMOS A HACER	PARA QUE LO VAMOS A HACER	COMO LO VAMOS A HACER Y QUIEN
1.- EL PROGRAMA	Primer mes	Derecho a la información	Sea una guía para la interacción	Es una reunión estructurada. La tutora
2.- SOLICITAR INFORMACION	Sea conveniente	Nos ayuda a comprender al alumno	Tenerlo en cuenta	De manera tranquila, generando confianza, desde el respeto
3.- EVOLUCION	Con Frecuencia	Necesitan información- sentirse partícipes	Poder generar colaboración	Como un logro conjunto.
4.- DIFICULTADES	Cuando se presentan	Necesitan información directa, sin culpabilizar	Para comprender al alumno.	Sin queja, para mejorar
5.- EL DIA A DIA				
6.-				

SUGERENCIAS PARA EL TRATO CON LAS FAMILIAS

- ▶ Las interacciones deben servir para sumar fuerzas, pero a veces se cargan de hostilidad.
- ▶ No se puede generalizar pensando que para todo la solución radica en que “las familias se impliquen”.
- ▶ Nunca se pueden enviar mensajes negativos y acusadores. Esto genera inseguridad e impotencia.
- ▶ No podemos abordar las reuniones dejándolo a expensas de la improvisación.
- ▶ Conseguir que se abran y nos hagan partícipes de “algunas confidencias”.
- ▶ Humildad.

SUGERENCIAS PARA EL TRATO CON FAMILIAS

- Ayuda mutua para buscar soluciones a las situaciones que se plantean.
- Negociar con las familias medidas conjuntas cuando sea necesario.
- Evitar la comparación con otros niños, o generalizar.
- Evitar la desautorización.
- Saber evitar ceder ante presiones desde el afecto y el razonamiento y no desde la imposición.
- Orientar no es imponer
- Tener una disposición positiva y generosa.
- Buscar mediadores en caso de conflictos.
- Acabar las reuniones de manera amistosa.

CUESTION DE RESPETO

TODOS LOS PADRES Y MADRES NECESITAN EMPATIA Y COMPRESION.

LAS CRITICAS Y ACUSACIONES NO AYUDAN A AVANZAR



COMO APOYAR, ACOMPañAR E INTERVENIR



LA ACTITUD DE LOS Y LAS DOCENTES ES DEFINITIVA

CONOCER A CADA FAMILIA ES
FUNDAMENTAL





Conocimiento

- Conozcamos cada caso, comprendamos antes de actuar.
- No dejemos todo a la improvisación.
- Búsqueda de información .
- Aprender a analizar las quejas.



Habilidad

- **De Interacción.**
- **De Comunicación. Verbal y escrita. De escucha**
- **De Autocontrol. Reflexión.**
- **Nadie es más que nadie.**
- **Generar confianza.**
- **Empatizar**



Actitud

- **Respeto.**
- **Reconocimiento mutuo.**
- **Compromiso.**
- **Humildad.**
- **Prudencia.**

MODELO DE PROFESIONALES

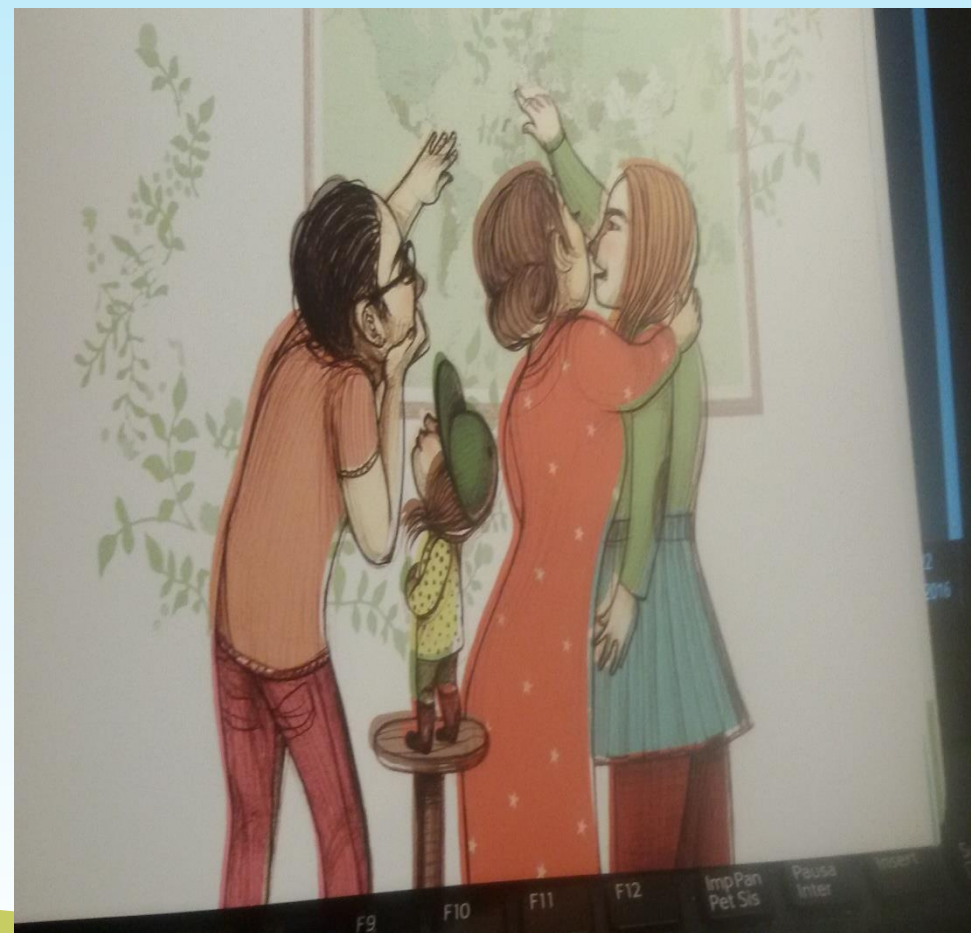
- **EXPERTO.-** El profesional decide. Ignora el punto de vista de la familia. El profesional tiene el control de todo. La familia no pregunta, no se siente competente e incluso insatisfecha. Genera dependencia.
- **DE TRANSPLANTE.-** Se dice a la familia lo que tiene que hacer. “Se enseña a hacer”. No se ve a las familias “capaces”. El profesional supervisa. Genera estrés familiar. Se considera a todas las familias iguales. Hay que conocer a cada familia para no sobrecargarla. La familia pierde su papel real, ya que no se toman decisiones conjuntas.

MODELO DE PROFESIONALES

- **DE USUARIO.-** Se reconoce el derecho de la familia a decidir. El profesional respeta y hace partícipe a la familia de las decisiones, reconoce sus competencias. El profesional hace el papel de asesor. Se trata a cada familia individualmente. Se negocian y comparten decisiones. Los conocimientos de profesionales y familias se complementan.
- **DE COLABORACION.-** Profesiones y familias están al mismo nivel. Ambos tienen un objetivo común, “potenciar las capacidades del niño/niña”. Es necesario proximidad. Los padres son los responsables últimos. Para que este modelo funcione deben darse condiciones (bienestar emocional, entorno seguro....).

QUE ESPERAN LAS FAMILIAS

- Que seamos competentes: formación, conocimientos y experiencia
- Que seamos respetuosos
- Empáticos
- Buenos comunicadores
- Que los reconozcamos como responsables de su hijo .



UNA REFLEXION PERSONAL

- Piensa en la MEJOR RELACIÓN que hayas establecido con una familia ¿qué es lo que hizo que tengas esa sensación?
- Piensa en la PEOR RELACIÓN que hayas establecido con una familia ¿qué es lo que hizo que tengas esa sensación?

DIMENSIONES DE LA COLABORACION

1. **Comunicación**- Respetuosa , positiva frecuente y clara
2. **Compromiso**.- Con el alumno/a, y objetivos compartidos.
3. **Igualdad** .- Son iguales en la toma de decisión.
4. **Habilidades**.- Reconocimiento de todos, como competentes.
5. **Confianza**.- Se comparte la fiabilidad y competencia del otro.
6. **Respeto**.- Ambas partes se respetan y demuestran estima en las acciones y comunicaciones.



INDICADORES DE LA COMUNICACION

- 1.- Compartir recursos .
- 2.- Ser claros .
- 3.- Ser honestos .
- 4.- La comunicación positiva
- 5.- Tener tacto.
- 6.- Ser abiertos.
- 7.- **Escuchar.**
- 8.- Comunicar con frecuencia.
- 9.- Coordinación de la información.



INDICADORES DE IGUALDAD

- Validar a todos.
- Disponibilidad para explorar nuevas opciones.
- Fomentar Armonía.
- Respeto en la toma de decisión



INDICADORES DE HABILIDADES

Una actitud mental positiva no te convertirá en el más rápido, el más inteligente, o el más fuerte. Tampoco eliminará todos los problemas, pero sí te permitirá aprovechar al máximo tu potencial y obtener los mejores resultados.

www.reflexiones-jarecus.com



- Ser activos (capaz de pasar a la acción) .
- Teniendo expectativas altas en el progreso del niño .
- Estar dispuesto a aprender .

INDICADORES DE CONFIANZA

- Dar confianza
- Cumplir las promesas.
- Hacer lo que uno dice.
- Ser discreto.
- Confidencialidad de la información
- Dar seguridad al niño

"HAY UNA HISTORIA
 DETRÁS DE CADA
 PERSONA. HAY UNA
 RAZÓN POR LA CUAL SON
 COMO SON. PIENSA EN
 ESO ANTES DE JUZGAR A
 NADIE".



INDICADORES DE RESPETO



UNIDOS EN EL RESPETO

- Valorar al niño.
- No juzgar.
- Ser cortés .
- Consensuar las reuniones.
- El ejercicio de la no discriminación.

RECOMENDACIONES



QUE NOS DICE LA UNESCO

- Pedir opinión a los padres, mostrándoles que se les valora.
- Ayudar a los padres a identificar sus fortalezas, confiar en su potencialidad.
- Animarles ante los logros.
- Darles a entender que ellos conocen a sus hijos.
- Creer a los padres.
- Mostrar respeto por su hijo, valorarlo como persona.
- No presionarles
- Evitar generalizaciones y los estereotipos.
- Mostrarse receptivos ante sus dudas e inquietudes.
- Agradecer la apertura a trabajo conjunto.

ESTUDIO DE LA UNIVERSIDAD DE KANSAS

- Padres y profesionales coinciden en definir los componentes básicos de una relación de colaboración, aunque hay una diferencia en el énfasis de la definición de COMPROMISO e IGUALDAD: las familias piden que vayan “más allá” y los profesionales manifiestan reservas por llevar estos conceptos demasiado lejos.
- Se debería investigar más si, en efecto, las habilidades interpersonales de los profesionales y sus actitudes influyen positivamente en la participación de las familias en los programas y servicios.

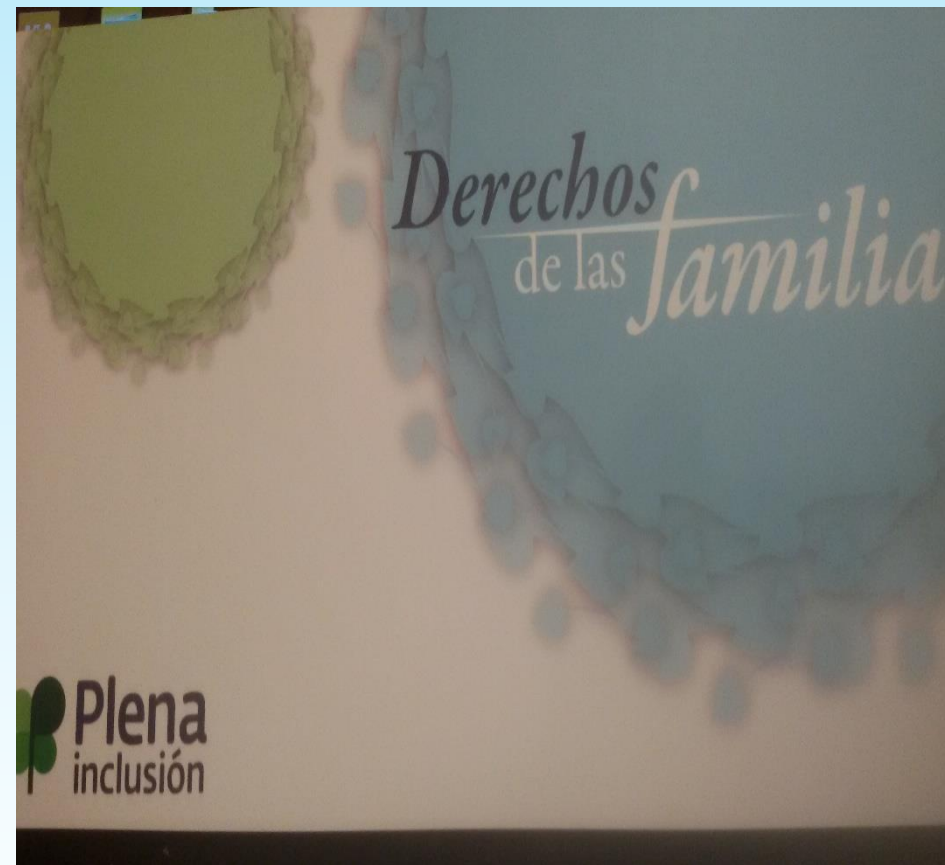
UNIVERSIDAD DE KANSAS

- El estudio concluye que el SENTIDO COMÚN y el TRATO HUMANO son el centro de una relación de colaboración.
- Para mejorar la práctica no son necesarios grandes presupuestos, solo formación. También se pueden crear grupos de debate para clarificar las dimensiones de la colaboración
- Las familias manifiestan que la calidad de la relación con los profesionales influye en su percepción de calidad de vida.

BIBLIOGRAFIA



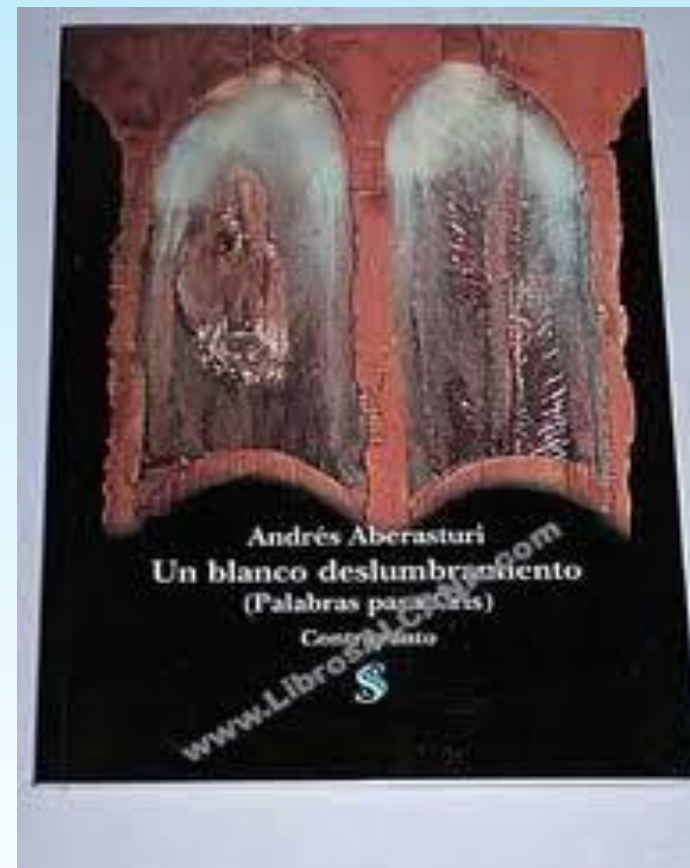
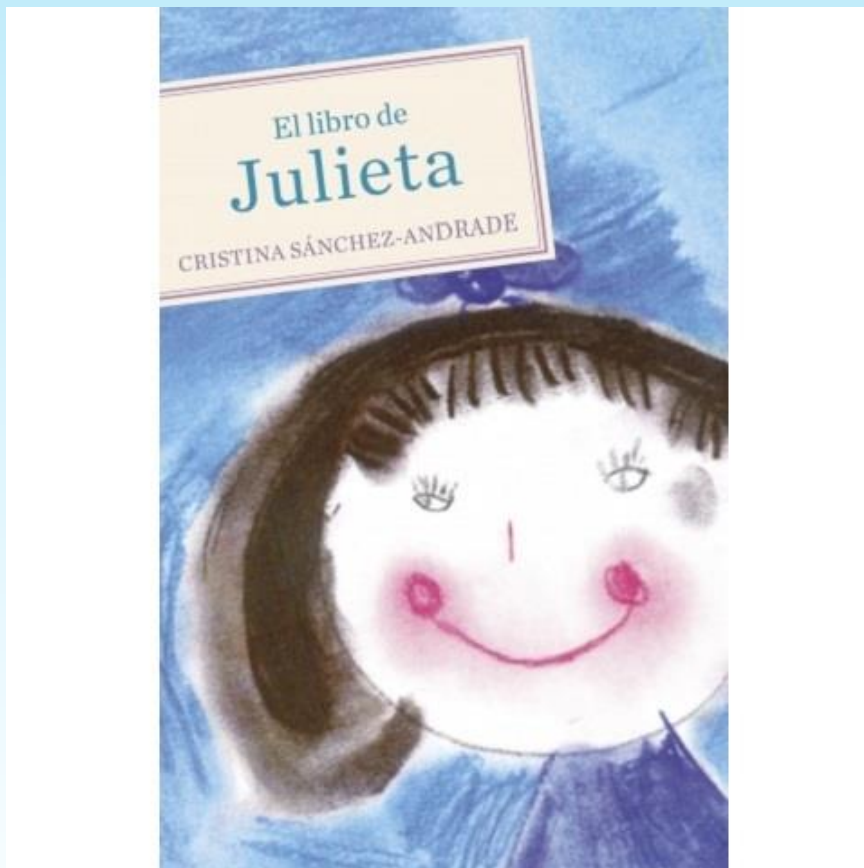
DOCUMENTOS DE INTERES



ALGUNOS TITULOS

- MARIANA WESCHLER “Chicos extraordinarios de padres comunes y corrientes”. GRAMA Ediciones 2010.
- JOAN VAELLO ORTS “ El profesor emocionalmente competente”. Ed. GRAO
- JESPER JUUL .- “Su hijo una persona competente” Ed Herder 2010
- SANDRA L.HARRIS. “los hermanos de niños con autismo”. Ed Narcea.
- FEAPS.- Conclusiones del encuentro estatal de Hermanos y hermanas Mayo 2012.
- APPS(Miembro de Feaps). “Los hermanos opinan...”
- Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS. “Apoyando a los hermanos”. ANGELS PONCE.
- Cuadernos de Buenas Prácticas de Feaps:” De padres a Padres”. Angels Ponce.

HISTORIAS EN PRIMERA PERSONA



GUIAS DE ASOCIACIONES



PRESENTACIÓN

¿Qué le pasa a este niño?

Una guía para conocer a los niños con discapacidad

17 de Diciembre
CaixaForum Palma
Plaça de Weyler,3 (Palma)
18.00 h. a 20:00 h.

Angels Ponce · Ilustraciones de Miguel Gallardo

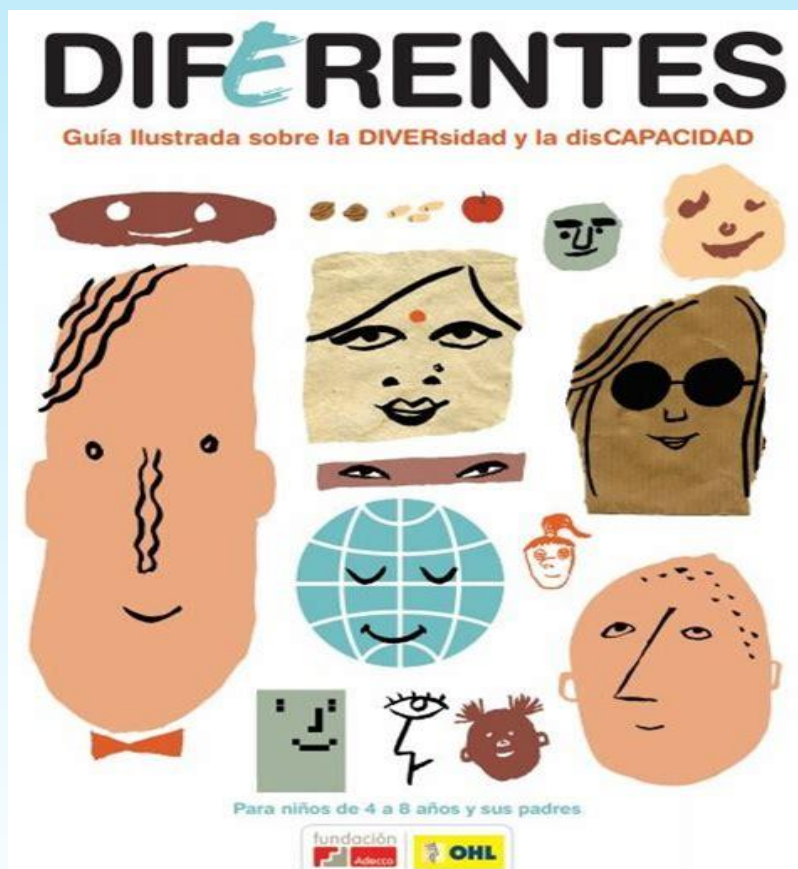
Organiza: FEAPS BAZ. E. 3115

Patrocina: GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE GOBIERNO DE BIZKAIA

Colaboran: CaixaForum Obra Social "la Caixa" MACIÀ BAILE

por su compromiso con el bienestar social

OTROS



¿Alguna pregunta?



¡ESKERRIK ASKO!

