

# REFLEXIONANDO JUNTOS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS FAMILIAS





Edita: Plena Inclusión España  
Avda. General Perón, 32 - 1º  
28020. Madrid (España)

Tlf: 915 567 413  
info@plenainclusion.org  
www.plenainclusion.org

Coordina: Beatriz Vega Sagredo  
Diseño e Ilustraciones: José Pérez Merlos

Abril 2019

Financiado por:



Esta obra tiene licencia Creative Commons Reconocimiento - NoComercial - SinObrasDerivadas (by-nc-nd):  
No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.

# CONTENIDOS



# ¿POR QUÉ UN DOCUMENTO SOBRE DERECHOS?

Los derechos de las familias de personas con discapacidad intelectual han sido “invisibles” durante muchos años.

Identificarlos no ha sido tarea fácil. En muchas ocasiones, quedan ocultos tras la lucha y la reivindicación de las propias familias, así como por los derechos de las personas con discapacidad. Además, hay que tener en cuenta que los derechos de las familias no están recogidos en ninguna ley o tratado, legalmente no existen.

Los derechos primero se adquieren como valores éticos y luego se ponen por escrito. Y ese ha sido nuestro objetivo: **desarrollar un material que sirva para sensibilizar y visibilizar la necesidad de apoyos y oportunidades para que las familias de personas con discapacidad tengan el derecho a disfrutar de una vida digna como familia.**

Este reconocimiento ético del derecho a la dignidad de todas las familias debe ser asumido no solo por la sociedad, sino también dentro de la propia familia. De ahí que este documento contenga derechos en relación a la sociedad y también derechos como orientaciones éticas, para ser tenidos en cuenta en la familia.

El movimiento asociativo Plena inclusión tienen en su misión el compromiso ético de contribuir a la calidad de vida de las familias, que conlleva que éstas puedan ejercer sus derechos.

## ¿POR QUÉ UN DOCUMENTO SOBRE DERECHOS?

Un documento sobre Derechos, no es un documento de trabajo cualquiera. Es un documento que ayuda a reflexionar sobre cuestiones profundas, íntimas y personales, y en relación con el entorno, lo que puede remover y movilizar a las personas y a las organizaciones que participan.

Por eso, es importante que la organización se comprometa y garantice que:

- **El trabajo se hace con respeto, responsabilidad y rigor.**
- **Existen personas con experiencia y reconocimiento que acompañan el proceso y pueden transmitir las reflexiones y conclusiones a los órganos de gobierno de la entidad, para que las conozcan y actúen en consecuencia.**
- **En el desarrollo de las sesiones de trabajo participe algún miembro de Junta Directiva que apoye este acompañamiento en el cambio.**



# A TENER EN CUENTA

Conocer los derechos es el primer paso para poder ejercerlos. Y este documento puede ayudar a profundizar y reflexionar sobre los derechos de las familias de personas con discapacidad o del desarrollo, para que éstas puedan ejercerlos y tener una vida personal y familiar de calidad.

En este trabajo se abordan los derechos recogidos en la publicación “Derechos de las familias” editado por Plena inclusión en 2015 y cuando hablamos de familia, hablamos en sentido y pensamos en:

## TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA

Madres, padres, hermanos/as, abuelos/as... y todas las personas que se sienten parte de la familia.

## FAMILIAS DIVERSAS:

numerosas, monoparentales, formadas por personas con discapacidad...

## FAMILIAS CON DISTINTAS REALIDADES:

familias que viven en grandes ciudades y en pueblos pequeños, familias formadas por personas mayores y jóvenes,...

## A TENER EN CUENTA

La persona que dinamice la reflexión, debe visibilizar la variedad de familias y familiares en las dinámicas, ejemplos y preguntas.

El documento recoge 20 derechos que se pueden trabajar de muchas maneras, dependiendo de qué objetivo tenga la entidad y el grupo:

- **Un derecho de forma aislada.**
- **Todos los derechos, trabajándolos de uno en uno.**
- **Todos, pero agrupados por temáticas que están relacionadas.**
- **En este documento no hay respuestas; hay preguntas. Es un documento para la reflexión: el contenido se lo dará cada grupo.**

Es interesante que las personas que participen, bien de forma individual o grupal, recojan las conclusiones en un cuaderno o en un formato que se pueda conservar y revisar con el tiempo. Es importante que el conocimiento del grupo no se pierda y se pueda compartir con otras personas de la entidad, del movimiento asociativo y del entorno.

Para cada derecho se hace una propuesta de trabajo, que la persona que dinamiza puede adaptar a su realidad o relacionar con acciones o propuestas que se estén trabajando en la entidad.

## A TENER EN CUENTA

En cada derecho se propone:

**1 Una breve introducción para contextualizarlo y relacionarlo con otros derechos.**

**2 Dinámicas para el desarrollo de la sesión que recogen:**

- El objetivo.
- La duración aproximada
- El material necesario para el desarrollo de la dinámica; en algunos casos se adjuntan documentos o videos que pueden ser útiles.
- Cuestiones previas a la sesión y necesarias para el enfoque del trabajo.
- Los pasos, las acciones concretas a desarrollar.
- Preguntas para generalizar y concretar las reflexiones.

**3 Preguntas clave, para que la persona que dinamiza pueda facilitar el diálogo y la reflexión.**



## A TENER EN CUENTA

Se recomienda que al final de cada sesión la persona que dinamiza recoja las conclusiones con una foto, con una imagen, a través de frases importantes o que han llamado la atención durante la sesión.

La dinamización puede desarrollarla un familiar o un profesional y su papel es motivar al diálogo, la reflexión y el debate. Si el trabajo se va a prolongar en varias sesiones, es interesante contemplar la posibilidad de que sean dos personas las que dinamicen, ya que al estar las dos en la programación y desarrollo de las sesiones es más fácil recoger las ideas y propuestas de todos los participantes.

La persona o personas que dinamizan deben garantizar que el grupo respeta la diversidad y todas las opiniones, creando un clima de confianza que garantice que las personas no se sienten juzgadas.

Por último, señalar que este documento ha sido elaborado por una comisión compuesta por familiares y profesionales de diferentes comunidades autónomas:

**Juana Mora** - Organización Mater (Baleares)

**Eloísa Gutiérrez** - AMPROS (Cantabria)

**Elena Larrañaga** - Plena inclusión Cantabria

## A TENER EN CUENTA

**Angelines Fraile** - ASPANIAS (Castilla y León)

**Teresa González** - Plena inclusión Castilla y León

**Emilia Rueda** - Fundación APROCOR (Madrid)

**Tatiana Urien** - GAUDE (País Vasco)

**Beatriz Vega** - Plena inclusión España



DERECHOS  
DE LAS FAMILIAS

1

# DERECHO A COMPARTIR Y DISFRUTAR DE TIEMPO EN FAMILIA



# I. DERECHO A COMPARTIR Y DISFRUTAR DE TIEMPO EN FAMILIA

Este es uno de los derechos que se desarrollan en la familia y está muy relacionado con la calidad de vida familiar.

Hay una definición que recoge que la familia experimenta calidad de vida cuando:

- **Las necesidades de todos los miembros de la familia están satisfechas.**

- **Los miembros de la familia disfrutan de su vida juntos como familia.**

- **Los miembros de la familia tienen la oportunidad de perseguir y conseguir las metas que son importantes para ellos.**

*(Park y cols., 2014)*

# I. DERECHO A COMPARTIR Y DISFRUTAR DE TIEMPO EN FAMILIA

## DESARROLLO DE LA SESIÓN

### 1. CINE-FORUM

**Objetivo:** reflexionar sobre cómo son las relaciones familiares.

**Duración:** 1 hora y 15 minutos

**Materiales:**

- Proyector
- Ordenador
- Pizarra o papelógrafo
- Rotuladores
- Tarjetas con preguntas
- Bolígrafos
- Fotos de los participantes disfrutando en familia.
- Posibles documentales:
  - “Hermanos/as”: <https://www.youtube.com/watch?v=krEQpTuHat4>
  - “Familias en ruta”: <https://www.youtube.com/watch?v=EK3suwXXOLM>

# I. DERECHO A COMPARTIR Y DISFRUTAR DE TIEMPO EN FAMILIA

## Previo a la sesión:

- Cuando la persona que dinamiza convoca a los participantes, les indica que traigan una foto en la que su familia aparezca disfrutando.
- Además, debe visionar el documental que haya elegido para proyectar.

## Pasos:

- 1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.
- 2) Reparte a cada participante una tarjeta con preguntas para que recojan información mientras ven el documental.

Las tarjetas llevan las siguientes preguntas:

¿En qué imágenes se ve a la familia disfrutar?

¿Cómo has identificado que son momentos de disfrute?

¿Cómo cuenta cada familia cómo disfruta?

Cuando disfrutan, ¿son momentos cotidianos o extraordinarios (como Navidad, bodas...)?

¿Disfrutan todos de la misma forma ese momento?

## I. DERECHO A COMPARTIR Y DISFRUTAR DE TIEMPO EN FAMILIA

3) Se proyecta el documental.

4) Cuando finaliza la proyección, se hacen grupos de 3 o 4 personas y ponen en común la información que cada persona ha recogido en su tarjeta. Cada grupo saca conclusiones y nombra un portavoz para la puesta en común.

5) Puesta en común.

6) Para acabar, cada participante enseña su foto y explica qué va a hacer para tener más momentos así.

## 2. BUSQUEMOS MOMENTOS EN FAMILIA

**Objetivo:** Conocer qué momentos familiares generamos y cómo hacer que sean de calidad.

**Duración:** 45 minutos

**Materiales:**

- Pizarra o papelógrafo
- Rotuladores



# I. DERECHO A COMPARTIR Y DISFRUTAR DE TIEMPO EN FAMILIA

## **Previo a la sesión:**

- Esta dinámica puede desarrollarse de forma independiente o como complemento de la anterior. En este último caso, tendría que unirse al paso 5 de la dinámica del cine fórum.

## **Pasos:**

- 1) Se comienza reflexionando sobre qué acciones concretas hacemos para promover tiempo en familia. Para ello, cada participante debe escribir tres momentos en los que considera que cuida especialmente las relaciones familiares.
- 2) Se hacen grupos de 4 o 5 personas, se comentan las distintas acciones y se trabaja sobre: ¿cómo se puede potenciar la calidad de estos momentos?
- 3) Puesta en común: la persona que dinamiza recoge las aportaciones de los distintos grupos.

# I. DERECHO A COMPARTIR Y DISFRUTAR DE TIEMPO EN FAMILIA

## 3. ¿QUÉ PUEDES HACER TÚ PARA COMPARTIR Y DISFRUTAR MÁS DEL TIEMPO EN FAMILIA? ¿QUÉ PODÉIS HACER EN TU FAMILIA? ¿QUIÉN PUEDE COLABORAR CON VOSOTROS?

Se plantean estas preguntas y se propone que cada miembro del grupo piense en un pequeño cambio que puede hacer y con el que se compromete, al menos, hasta la próxima sesión. Se deja un tiempo para pensarlo.

Se ofrece la posibilidad de compartir los compromisos con el resto del grupo; si alguien no quiere compartirlo, no pasa nada.

### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Todas las familias disfrutan de la misma manera? ¿Por qué?
- ¿Todas las personas disfrutan de la misma manera? ¿Por qué?
- ¿Qué dificultades hay para disfrutar en familia?
- ¿Tenemos momentos en los que todos los miembros de la familia podemos disfrutar juntos? ¿Cuáles?
- ¿Qué condiciones tienen que darse para que un momento lo disfrute toda la familia?

## I. DERECHO A COMPARTIR Y DISFRUTAR DE TIEMPO EN FAMILIA

- ¿Qué dificultades hay para poder compartir tiempo y espacios en familia?
- ¿Siempre que compartes tiempo y espacio con tu familia, disfrutas? ¿Por qué?
- ¿Qué cosas contribuyen al disfrute de tu familia?
- ¿Todos los miembros de tu familia tienen las mismas oportunidades de disfrutar de tiempo en familia? ¿Por qué?
- ¿Qué podríamos hacer para disponer de más tiempo de disfrute en familia?
- ¿Somos conscientes y damos valor a las pequeñas cosas en el día a día que nos hacen disfrutar? ¿Por qué?
- ¿Qué tres cosas cotidianas me hacen disfrutar en familia? Identificarlas nos puede ayudar a repetirlas con frecuencia.

▲  
VOLVER A  
CONTENIDOS

2

DERECHO A QUE LOS MIEMBROS  
DE LA FAMILIA NOS PIDAMOS  
AYUDA CUANDO LO NECESITEMOS



## 2. DERECHO A QUE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA NOS PIDAMOS AYUDA CUANDO LO NECESITEMOS

Este derecho tiene que ver con la interacción entre los miembros de la familia y con si sus relaciones son de apoyo y confianza. Está relacionado con el derecho 4 (a la igualdad en el hogar) y el derecho 6 (a elegir la responsabilidad con la persona con discapacidad).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. EL APOYO DE LA FAMILIA

**Objetivo:** reflexionar sobre el apoyo que puede dar la familia.

**Duración:** 30 minutos

**Materiales:**

- Ordenador
- Proyector
- Video “Con la familia la remontada es posible”:  
<https://www.youtube.com/watch?v=dm6k4EGPyGU>
- Pizarra o papelógrafo
- Rotuladores
- Hojas
- Bolígrafos

## 2. DERECHO A QUE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA NOS PIDAMOS AYUDA CUANDO LO NECESITEMOS

### Previo a la sesión:

- También se puede utilizar la primera historia del video “Familias en ruta”, hasta el minuto 6’35”: <https://www.youtube.com/watch?v=hefnpUuje5Y>

Es importante que la persona que dinamiza lo vea antes para centrarse en los mensajes que hablan de la ayuda.

### Pasos:

1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.

2) Se proyecta el video “con la familia la remontada es posible”.

3) Tras verlo, los participantes piensan individualmente sobre varias preguntas:

- **¿Cómo nos hemos sentido? ¿Por qué?**
- **¿Qué mensajes nos han llegado?**
- **¿Qué necesita la familia para ser un equipo?**

4) Puesta en común: la persona que dinamiza va recogiendo las aportaciones en la pizarra y se van comentando; se centra la atención sobre qué se necesita para que la familia sea un equipo.

## 2. DERECHO A QUE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA NOS PIDAMOS AYUDA CUANDO LO NECESITEMOS

### 2. LA PIZARRA

**Objetivo:** reflexionar qué esperamos de cada miembro de nuestra familia cuando le pedimos ayuda.

**Duración:** 1 hora

**Materiales:**

- Ficha
- Bolígrafos
- **Cartel de la ficha**  [VER RECURSO](#)

#### Pasos:

1) Se entrega una ficha a cada persona con la siguiente tabla:

Mis familiares son:	¿Qué actitudes y comportamientos veo en ellos?	¿Qué espero de ellos?	¿Qué les pido?

2) Cada persona, de forma individual, cumplimenta la ficha pensando en las personas que forman su familia.

## 2. DERECHO A QUE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA NOS PIDAMOS AYUDA CUANDO LO NECESITEMOS

En la columna de la izquierda se pone el nombre de cada familiar y en las siguientes columnas se va recogiendo información sobre cada uno: cuál es su actitud y comportamiento en familia; qué espera de ella y qué tipo de ayuda le suele pedir.

La ayuda puede ser en, al menos, tres ámbitos: tareas cotidianas, emocional y emergencias.

3) Una vez que todas las personas han cumplimentado la ficha, la persona que dinamiza las recoge. Se forman grupos de 3 o 4 personas y les reparte las fichas aleatoriamente.

4) Por grupos, leen las que les ha correspondido. Cuando se han leído todas, debaten sobre las siguientes cuestiones:

- **¿Hay diferencias en las actitudes que vemos en nuestros familiares?**
- **¿Cuál puede ser la causa?**
- **¿Hay diferencias en lo que se espera de unos y de otros? ¿Por qué?**
- **¿Comunicamos las mismas necesidades a todos y de la misma forma? ¿Por qué?**
- **¿Cómo influye en la respuesta?**



## 2. DERECHO A QUE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA NOS PIDAMOS AYUDA CUANDO LO NECESITEMOS

- **¿Cómo Influyen los roles en la ayuda que damos, pedimos y/o recibimos?**

5) Puesta en común: la persona que dinamiza va recogiendo las aportaciones de los distintos grupos. Profundiza también en la ayuda que proporciona cada persona del grupo: pregunta sobre a quién ayuda cada uno de los participantes y cómo da la ayuda; si esa ayuda es la que su familiar necesita; cuándo se da la ayuda (antes o después de que la pidan) y qué consecuencias tiene.

### **3. ¿QUÉ PUEDES HACER TÚ PARA QUE FOMENTAR QUE EN LA FAMILIA OS PIDÁIS AYUDA UNOS A OTROS? ¿QUÉ PODÉIS HACER EN TU FAMILIA? ¿QUIÉN PUEDE COLABORAR CON VOSOTROS?**

Se plantean estas preguntas y se propone que cada miembro del grupo piense en un pequeño cambio que puede hacer y con el que se compromete, al menos, hasta la próxima sesión. Se deja un tiempo para pensarlo

Se ofrece la posibilidad de compartir los compromisos con el resto del grupo; si alguien no quiere compartirlo, no pasa nada.

## 2. DERECHO A QUE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA NOS PIDAMOS AYUDA CUANDO LO NECESITEMOS

### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Todos los miembros de la familia estamos dispuestos a ayudar? ¿Cómo podemos saberlo?
- ¿Cómo y cuándo se pide ayuda?
- ¿Cómo y cuándo se da la ayuda?
- ¿La ayuda está repartida o siempre se pide a la misma persona? ¿Con qué criterio elegimos la persona a la que pedir ayuda?
- ¿Juzgamos por igual a todo el mundo cuando nos dice que no? ¿Por qué?
- ¿Cómo nos sentimos cuando decimos que no a una petición de ayuda?  
(Pedir ayuda no significa que siempre te la vayan a dar; y no siempre de la manera que uno exactamente necesita. Hay que establecer un proceso de diálogo continuo para expresar qué necesitamos).
- ¿También se pide ayuda a la persona con discapacidad? ¿En qué cuestiones? Pedir ayuda implica: “te reconozco como persona que tienes capacidades y voluntad para ayudar”
- ¿Alguna persona de la familia no pide ayuda? ¿Por qué?

VOLVER A  
CONTENIDOS

3

DERECHO A QUE TODOS LOS MIEMBROS  
DE LA FAMILIA PARTICIPEMOS EN LA  
TOMA DE DECISIONES



### 3. DERECHO A QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARTICIPEMOS EN LA TOMA DE DECISIONES

Este derecho hace referencia a la toma de decisiones, a elegir entre diversas opciones y a cómo se llega a acuerdos en la familia.

Está relacionado con el derecho 20 (a que se respeten las elecciones de la familia) que también aborda este tema, pero desde el punto de vista de la sociedad. También con el derecho 6 (a elegir la responsabilidad que cada uno quiere tener con el familiar con discapacidad).

#### DESARROLLO DE LA SESIÓN

##### 1. DINÁMICA “CAMBIOS EN CASA”

**Objetivo:** reflexionar sobre la participación de todos los miembros de la familia en la toma de decisiones.

**Duración:** 30 minutos

**Materiales:**

- Ordenador
- Proyector
- Video “Toma de decisiones”:  
[https://www.youtube.com/watch?v=pe\\_XWq7wOWQ](https://www.youtube.com/watch?v=pe_XWq7wOWQ)

### 3. DERECHO A QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARTICIPEMOS EN LA TOMA DE DECISIONES

- La silueta de un árbol grande
- Rotuladores
- Post-it (papel autoadhesivo)
- Bolígrafos

#### **Previo a la sesión:**

- Se puede utilizar el video como introducción a la sesión. Tras la proyección hay que comentar que la última parte de los textos hace referencia a la organización, pero que se puede intercambiar por la familia.

#### **Pasos:**

- 1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.
- 2) Se pega la silueta del árbol en la pared.
- 3) Se explica a los participantes que tienen que pensar en que la abuela (u otro familiar real) va a venir a vivir a su casa; hay que pensar cómo se va a reorganizar la familia.

### 3. DERECHO A QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARTICIPEMOS EN LA TOMA DE DECISIONES

4) Se reparten los post-it. Hay 5 minutos para escribir de forma individual 2 o 3 pensamientos o emociones que surgen. Cada idea debe ir en un post-it.

5) Puesta en común: el grupo se sitúa alrededor del árbol y cada participante se levanta, pega su respuesta en una parte de éste y la comenta.

6) Cuando todas las personas han hablado, se comenta en gran grupo:

- **¿Qué emociones han surgido?**
- **¿Cómo afectan las emociones en la toma de decisiones?**
- **¿Conocemos las emociones de los miembros de nuestra familia cuando tomamos una decisión? ¿Cómo las conocemos? ¿Las escuchamos o las damos por supuestas?**
- **¿Qué oportunidades hay para hablar de emociones en familia sin miedo a ser juzgado/a?**

### 3. DERECHO A QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARTICIPEMOS EN LA TOMA DE DECISIONES

#### 2. DINÁMICA “LA HERENCIA”

**Objetivo:** sensibilizar sobre los mecanismos que intervienen en la toma de decisiones.

**Duración:** 1 hora

**Materiales:**

- **Hojas con la historia de la herencia**  [VER RECURSO](#)
- Bolígrafos

#### Previo a la sesión:

- Se puede aportar como lectura el capítulo 6 del “Informe mundial sobre el derecho a decidir. Independiente pero no solo”, que se titula ¿Por qué es importante el derecho a decidir para las familias?

<http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/07/INDEPENDIENTE-PERO-NO-SOLO-web.pdf>

### 3. DERECHO A QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARTICIPEMOS EN LA TOMA DE DECISIONES

#### **Pasos:**

- 1) La persona que dinamiza reparte la hoja con la historia de “La herencia” y la lee en voz alta.
- 2) Da la consigna de que, de manera individual y en 5 minutos, cada persona debe conceder a cada heredero el animal que más le convenga.
- 3) Después se hacen grupos de 4 o 5 personas y cada grupo debe ponerse de acuerdo en un resultado único.
- 4) Puesta en común: cada grupo plantea el acuerdo al que han llegado.
- 5) Algunas cuestiones a reflexionar, pueden ser:
  - **¿Ha sido fácil o difícil ponerse de acuerdo en grupo para llegar a un consenso grupal? ¿Por qué?**
  - **¿Con algunas selecciones fue más fácil que con otras? ¿Por qué?**
  - **¿Qué criterio se ha utilizado para tomar las decisiones? (soledad-compañía, movimiento-campo, etc.)**
  - **¿Ha habido personas que no querían cambiar sus elecciones? ¿Por qué?**
  - **¿Quién ha liderado la toma de decisiones? ¿Cómo se ha hecho?**



### 3. DERECHO A QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARTICIPEMOS EN LA TOMA DE DECISIONES

- ¿Ha habido personas que han participado más que otras? ¿Por qué?
- Cuando tomamos decisiones en nuestra familia, ¿la situación es parecida? ¿Por qué?

### 3. ¿QUÉ PUEDES HACER TÚ PARA QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARTICIPEN EN LA TOMA DE DECISIONES? ¿QUÉ PODÉIS HACER EN TU FAMILIA? ¿QUIÉN PUEDE COLABORAR CON VOSOTROS?

Se plantean estas preguntas y se propone que cada miembro del grupo piense en un pequeño cambio que puede hacer y con el que se compromete, al menos, hasta la próxima sesión. Se deja un tiempo para pensarlo

Se ofrece la posibilidad de compartir los compromisos con el resto del grupo; si alguien no quiere compartirlo, no pasa nada.

### 3. DERECHO A QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARTICIPEMOS EN LA TOMA DE DECISIONES

#### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Están informados todos los miembros por igual de lo que sucede en la familia? ¿Por qué?
- Las decisiones importantes en la familia, ¿quién o quiénes las toman? ¿Por qué se hace así?
- ¿Todos los miembros de la familia participan en la toma de decisiones importantes?
- ¿Qué hábitos tenemos de tomar decisiones en familia?
- ¿Quiénes participan? ¿Quiénes no?
- ¿A partir de qué edad los hijos e hijas empiezan a participar en las decisiones de la familia?
- La persona con discapacidad: ¿en qué tipo de decisiones toma parte?, ¿en las cotidianas? ¿en las que tienen más importancia para la vida de la familia?
- ¿Está informada la persona de las cosas que suceden en la familia? ¿Toma parte solo de las decisiones positivas o también de las negativas? Si no toma parte, ¿por qué? ¿Y el resto de hermanos y hermanas?
- ¿Cómo podemos dar voz a todos los miembros de la familia?
- ¿Qué podemos hacer para llegar a un consenso entre todos?

### 3. DERECHO A QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARTICIPEMOS EN LA TOMA DE DECISIONES

- Las decisiones, ¿benefician casi siempre a la persona con discapacidad sobre otros miembros de la familia (hermanos, madre...)? ¿Sucede al revés?, ¿por qué?
- ¿Qué cuestiones son importantes en la comunicación? Respeto, roles, medios y recursos...
- Cuando hay desacuerdo entre los miembros de la familia, ¿cómo se aborda?, ¿se impone el criterio de un miembro en concreto?, ¿siempre el mismo?, ¿o se trata de conseguir acuerdos viendo los pros y los contras de cada una de las opciones?
- Una vez tomada la decisión, ¿todos los miembros la mantienen?, ¿apoyamos a la persona con discapacidad para que la mantenga?, ¿cómo?
- En la familia, ¿qué situaciones pueden crear un conflicto de intereses?
- Y si la decisión que se toma no es buena o va en contra del derecho de un miembro de la familia, ¿qué se hace?, ¿cómo se valora?
- Hay familiares (madres generalmente) cuya dinámica es la renuncia. ¿Qué consecuencias tiene?

▲  
VOLVER A  
CONTENIDOS

4

# DERECHO A LA IGUALDAD EN EL HOGAR



## 4. DERECHO A LA IGUALDAD EN EL HOGAR

Este derecho hace referencia a las funciones y responsabilidades de todos y cada uno de los miembros de la familia respecto a las normas y tareas del hogar; está muy relacionado con el derecho 6 (a elegir la responsabilidad que cada uno quiere tener con el familiar con discapacidad).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. ¿Y EN TU CASA...?

**Objetivo:** identificar si las tareas de casa y relacionadas con la familia están repartidas.


**Duración:** 1 hora

**Materiales:**

- Ordenador
- Proyector
- Pizarra o papelógrafo
- Rotuladores
- Video “si quieres puedes”:

<https://www.youtube.com/watch?v=MpLihdGDzGA>

## 4. DERECHO A LA IGUALDAD EN EL HOGAR

- **Decálogo de corresponsabilidad en el hogar**  [VER RECURSO](#)
- Hojas
- Bolígrafos

### **Pasos:**

- 1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.
- 2) Ver el video “si quieres puedes”
- 3) Cada persona elige a dos miembros de su familia (por ejemplo, el padre y la madre, o la madre y el hijo...) y anota en una hoja todas las tareas que realizan cada uno de ellos, durante un día completo con sus respectivos horarios. Por ejemplo:  
  
Madre: 6:00 se levanta  
6:30 prepara el desayuno  
...  
  
4) Puesta en común: una vez que han acabado se van comentando las tareas y la persona que dinamiza las va apuntando en una pizarra; se subrayan las que se repiten.

## 4. DERECHO A LA IGUALDAD EN EL HOGAR

En la reflexión se puede preguntar:

- **¿Hay semejanzas y diferencias entre las actividades que realizan los distintos familiares? ¿Cuáles?**
- **¿Qué pasaría si se intercambiaran las tareas?**
- **¿Por qué existen esas diferencias?**

5) Una vez finalizada la puesta en común la persona que dinamiza reparte copias del decálogo de corresponsabilidad y lo lee en alto.

### **2. ¿QUÉ PUEDES HACER TÚ PARA QUE HAYA MÁS IGUALDAD EN EL HOGAR? ¿QUÉ PODÉIS HACER EN TU FAMILIA? ¿QUIÉN PUEDE COLABORAR CON VOSOTROS?**

Se plantean estas preguntas y se propone que cada miembro del grupo piense en un pequeño cambio que puede hacer y con el que se compromete, al menos, hasta la próxima sesión. Se deja un tiempo para pensarlo

Se ofrece la posibilidad de compartir los compromisos con el resto del grupo; si alguien no quiere compartirlo, no pasa nada.

## 4. DERECHO A LA IGUALDAD EN EL HOGAR

### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Quién realiza el mayor número de tareas?
- ¿Hay diferencias de género y rol (padre-madre-hijo/a, abuelo/a)? ¿Cuáles?
- ¿Todos los miembros de la familia dedican el mismo número de horas a las tareas de la casa? ¿Por qué?
- ¿Crees que las tareas las puede realizar cualquiera? ¿Por qué?
- ¿Hay que estar de acuerdo en el contenido de la tarea (cómo se hace) y el reparto de tareas? ¿Por qué?
- ¿Hay unos mínimos a cumplir: limpieza, orden...? ¿Están establecidos previamente?
- ¿Quién establece las tareas?
- ¿Quién las adjudica?
- ¿Cuál es el criterio del reparto?
- ¿Está incluida la persona con discapacidad? ¿Por qué?



## 4. DERECHO A LA IGUALDAD EN EL HOGAR

- Si más de un familiar tiene o quiere la misma tarea, ¿qué pasa?
- ¿Y si no acepta la tarea adjudicada?
- ¿Hay opción de poder revocar o plantear cambios en la ejecución o reparto de tareas?, ¿cómo?
- ¿Hay turnos en las tareas?, ¿cuáles?
- Si en mi casa digo que no quiero hacer una tarea, ¿qué pasa?

▲  
VOLVER A  
CONTENIDOS

5

DERECHO A QUE SE RESPETE LA ETAPA  
DE LA VIDA EN LA QUE ESTEMOS  
CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA



## 5. DERECHO A QUE SE RESPETE LA ETAPA DE LA VIDA EN LA QUE ESTEMOS CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA

Este es un derecho que hay que respetar en la familia y tiene que ver con los proyectos de vida de los familiares recogidos en los derechos 7 (a que cada miembro de la familia tenga derecho a vivir su propia vida) y 11 (a apoyar a su familiar en su plan de vida) y con las responsabilidades dentro de la familia recogidos en los derechos 4 (a la igualdad en el hogar) y 6 (a elegir la responsabilidad con la persona con discapacidad).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. ¿Y EN TU CASA...?

**Objetivo:** identificar acciones según la etapa de vida y aplicarlo a nuestra familia.

**Duración:** 1 hora

**Materiales:**

- Pizarra o papelógrafo
- Rotuladores
- Imágenes de distintas etapas de la vida
- Ordenador
- Proyector

## 5. DERECHO A QUE SE RESPETE LA ETAPA DE LA VIDA EN LA QUE ESTEMOS CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA

- Video: “Los familiares de personas con discapacidad piden más apoyo físico y económico para cuidarlos”: [https://www.lasexta.com/noticias/sociedad/los-familiares-de-personas-con-discapacidad-piden-mas-apoyo-fisico-y-economico-para-cuidarlos-estoy-harta-de-ser-una-madre-coraje-tiene-que-haber-una-sociedad-coraje\\_2016122658614be60cf211d2a9f9cf6f.html](https://www.lasexta.com/noticias/sociedad/los-familiares-de-personas-con-discapacidad-piden-mas-apoyo-fisico-y-economico-para-cuidarlos-estoy-harta-de-ser-una-madre-coraje-tiene-que-haber-una-sociedad-coraje_2016122658614be60cf211d2a9f9cf6f.html)

### Pasos:

- 1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.
- 2) Se proyecta o pega en una pizarra imágenes de niños/as, jóvenes, personas adultas y personas mayores (personas con y sin discapacidad).
- 3) De forma individual se reflexiona sobre las cosas que se hacen habitualmente en cada etapa de la vida y las que hacemos en nuestra familia.
- 4) Se comentan en gran grupo y se analiza si coinciden o no. En este último caso hay que pensar si no coinciden de forma voluntaria o porque no se pueden realizar esas actividades por diversos motivos.

Si una familia o un familiar quiere hacer algo y no puede, pensaremos en cómo podría hacerlo.

## 5. DERECHO A QUE SE RESPETE LA ETAPA DE LA VIDA EN LA QUE ESTEMOS CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA

Adjuntamos un cuadro para facilitar la recogida de las respuestas. Se puede ilustrar con fotos de personas en diferentes situaciones habituales en cada etapa.

Etapa de la vida	Qué cosas se hacen habitualmente en cada etapa	Qué cosas hacemos en mi familia en cada etapa	Qué podemos hacer para ajustar la situación
Niñez			
Juventud			
Adulta			
Vejez			

4) Se visualiza la noticia de La Sexta, Las familias son el apoyo principal de las personas con discapacidad, pero lo pagan caro. Pincha [aquí](#).

Se comenta si ha salido alguna idea nueva o se refuerzan algunas que ha presentado el grupo.

## 2. ¿QUÉ PUEDES HACER TÚ PARA QUE SE RESPETE LA ETAPA DEVIDA DE CADA FAMILIAR? ¿QUÉ PODÉIS HACER EN TU FAMILIA? ¿QUIÉN PUEDE COLABORAR CON VOSOTROS?

Se plantean estas preguntas y se propone que cada miembro del grupo piense en un pequeño cambio que puede hacer y con el que se compromete, al menos, hasta la próxima sesión. Se deja un tiempo para pensarlo.

## 5. DERECHO A QUE SE RESPETE LA ETAPA DE LA VIDA EN LA QUE ESTEMOS CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA

Se ofrece la posibilidad de compartir los compromisos con el resto del grupo; si alguien no quiere compartirlo, no pasa nada.

### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Por qué a veces se hacen acciones o se tienen responsabilidades que no corresponden a la etapa vital?
- ¿Cómo y cuánto afecta al resto de la familia?, ¿cómo incide en la vida en “común”?
- ¿Por qué es importante que cada familiar viva de acuerdo a su etapa de vida?
- ¿Qué familiares crees que alteran más su etapa vital?, ¿por qué?
- ¿Qué podemos hacer para que no sea así?
- ¿Qué diferencias crees que hay entre las familias de personas con discapacidad y el resto de familias?, ¿por qué?
- ¿Qué visión crees que tienen las personas del entorno cuando se altera la etapa de vida de algún miembro de la familia?

VOLVER A  
CONTENIDOS

6

DERECHO A ELEGIR LA  
RESPONSABILIDAD DE CADA UNO CON  
LA PERSONA CON DISCAPACIDAD



## 6. DERECHO A ELEGIR LA RESPONSABILIDAD DE CADA UNO CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Este es un derecho en la familia que hace referencia a una responsabilidad concreta: la de apoyo al familiar con discapacidad. Está relacionado con el derecho 4 (a la igualdad en el hogar, que tiene que ver con el reparto de responsabilidades, con el derecho 3 (a la participación en la toma de decisiones) y con el 2 (a pedirse ayuda unos a otros cuando lo necesiten).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. “YO ELIJO, TÚ ELIGES..., TODOS ELEGIMOS”

**Objetivo:** reflexionar sobre cómo se asumen las responsabilidades en las familias.

**Duración:** 1 hora

**Materiales:**

- Caja
- Papeles con frases
- Imperdibles
- Ordenador
- Proyector
- Video “Hermanos/as”:  
<https://www.youtube.com/watch?v=krEQpTuHat4>



## 6. DERECHO A ELEGIR LA RESPONSABILIDAD DE CADA UNO CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

### **Pasos:**

1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.

2) Se hacen dos grupos: uno va a realizar la dinámica (va a repartirse las responsabilidades) y el segundo, va a observar.

La persona que dinamiza explica al grupo observador (sin que se entere el otro), que su rol será ser la persona con discapacidad de la que van a hablar.

3) Hay una caja con papeles dentro. En cada papel está escrito un posible apoyo que puede necesitar el familiar con discapacidad. Por ejemplo:

- **Gestionar el dinero y el patrimonio.**
- **Ir al médico (aunque sea en jornada laboral).**
- **Salir el fin de semana y gestionar su agenda de ocio.**
- **Ir a levantarla y acostarla todos los días.**
- **Preparar la medicación semanal.**
- **Ducharla a media tarde.**
- **Hacer la comida.**

## 6. DERECHO A ELEGIR LA RESPONSABILIDAD DE CADA UNO CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

- **Ir a la compra.**
- **Limpiar la casa.**
- **Comprar ropa.**
- **Llamar todos los días para ver que está bien.**
- **Hablar con el centro.**

Debe haber tantos papeles como personas en el grupo.

4) Cada participante del primer grupo va sacando de la caja una responsabilidad de apoyo y la lee en voz alta. Después coloca el papel en un lugar visible para el resto del grupo (se la pone con un imperdible, la pega en la ropa...).

5) Se da la consigna de que cada persona tiene que negociar con el resto hasta conseguir la responsabilidad con la que se sienta cómoda y que tenga otra persona del grupo. Se da un tiempo para negociar.

6) Puesta en común: una vez finalizado el tiempo o cuando cada uno tiene la responsabilidad que quiere, se reflexiona en gran grupo sobre distintas cuestiones.

El grupo que tenía las responsabilidades:

- **¿Cómo te has sentido con la responsabilidad que te ha tocado?**

## 6. DERECHO A ELEGIR LA RESPONSABILIDAD DE CADA UNO CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

- ¿Por qué has cambiado de responsabilidad?
- ¿Cómo has negociado con el resto (has exagerado, has utilizado el humor, has dramatizado, etc.)? ¿Qué criterios o argumentos has utilizado en la negociación?
- ¿Hubieras elegido otra responsabilidad si hubieras podido? ¿Cuál?
- Si te hubiera gustado tener otra, ¿por qué no has podido elegirla?
- ¿Crees que todas las personas se han quedado satisfechas con la negociación?
- ¿Has pensado en qué hubiera preferido la persona con discapacidad? ¿O has pensado en lo que tu prefieres únicamente?

El grupo que tenía como rol el ser persona con discapacidad reflexiona sobre:

- ¿Qué pensabas cuando hablaban de ti?
- ¿Crees que si hubieran sabido que eras el familiar con discapacidad hubieran actuado diferente?
- ¿Qué te hubiera gustado que hubieran hecho?

7) Se puede finalizar, viendo la primera historia del video “Hermanos/as” de Plena inclusión Madrid (del minuto 1’50” a 8’10”).

## 6. DERECHO A ELEGIR LA RESPONSABILIDAD DE CADA UNO CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

### 2. ¿QUÉ PUEDES HACER TÚ PARA QUE CADA UNO PUEDA ELEGIR LA RESPONSABILIDAD QUE DESEA? ¿QUÉ PODÉIS HACER EN TU FAMILIA? ¿QUIÉN PUEDE COLABORAR CON VOSOTROS?

Se plantean estas preguntas y se propone que cada miembro del grupo piense en un pequeño cambio que puede hacer y con el que se compromete, al menos, hasta la próxima sesión. Se deja un tiempo para pensarlo

Se ofrece la posibilidad de compartir los compromisos con el resto del grupo; si alguien no quiere compartirlo, no pasa nada.

#### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Todos y cada uno de los miembros de la familia saben qué necesitan, qué desean, qué les gusta a los demás?, ¿cómo lo saben?
- ¿Cómo propiciamos un buen consenso?, ¿cómo se llega a un acuerdo del 100% entre todos los miembros de la familia?
- ¿Cómo hacemos para que cada persona asuma la responsabilidad con la que se siente mejor?

## 6. DERECHO A ELEGIR LA RESPONSABILIDAD DE CADA UNO CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

- ¿Qué pasa con aquellos apoyos que nadie elige?, ¿quién los asume? ¿Son rotativos o siempre los asume la misma persona?, ¿por qué?
- ¿Qué sucede si la familia es muy pequeña?
- Entre el abanico de opciones se encuentran apoyar o no apoyar, ¿qué podemos hacer para equilibrar las opciones?
- ¿Cómo podemos conseguir que la responsabilidad sea proporcional a las necesidades de la persona con discapacidad?
- ¿Cómo podemos conseguir que la responsabilidad sea proporcional a las circunstancias vitales de cada miembro de la familia?



7

DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA  
FAMILIA TENGAMOS LA POSIBILIDAD DE  
VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA



## 7. DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENGAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

Este derecho hace referencia a cada uno de los miembros de la familia y es uno de los elementos claves de la calidad de vida familiar que comentábamos al inicio en el derecho 1: “los miembros de la familia tienen la oportunidad de conseguir las metas que son importantes para ellos”.

Está relacionado con el derecho 5, (respetar la etapa de vida en la que está cada miembro de la familia) que es un derecho en familia y con otro derecho en sociedad el 11 (apoyar a nuestro familiar en el diseño de su plan de vida)

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. LOS CUADRADOS

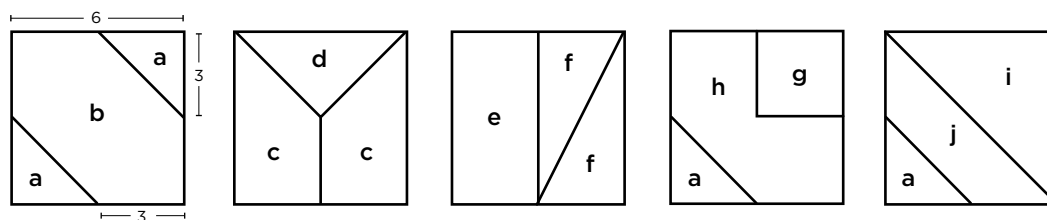
**Objetivo:** visualizar cómo los proyectos de vida personales encajan para formar un proyecto de vida familiar compartido.

**Duración:** 1 hora y 30 minutos

**Materiales:**

- Cinco sobres por grupo con las piezas recortadas dentro (*ver gráfico a continuación*).

## 7. DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA



Sobre 1: piezas **i, h, e**

Sobre 4: piezas **d, f**

Sobre 2: piezas **a, a, a, c**

Sobre 5: piezas **g, b, f, c**

Sobre 3: piezas **a, j**

### Previo a la reunión:

- Se puede utilizar como lectura complementaria las páginas 47-56 del Libro de Ponencias. IV Congreso Nacional de Familias de personas con discapacidad intelectual (Valencia, 2009):

**“Proyecto de vida familiar. Proyecto de vida personal. Qué promueve y qué dificulta nuestro proyecto de vida”.** [👉 VER RECURSO](#)

### Pasos:

- 1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.
- 2) Se divide el grupo en equipos 5 o 6 personas. Cada grupo recibe un



## 7. DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

conjunto de 5 sobres con piezas de un rompecabezas con los que se pueden formar cuadrados iguales (imagen de arriba). Cinco miembros de cada grupo trabajan y uno puede quedarse fuera, como observador.

Los grupos deben tener al menos 5 personas ya que se necesitan los 5 sobres para poder montar los rompecabezas.

3) La persona que dinamiza explica las instrucciones: “Trabajando en pequeños grupos debéis solucionar este rompecabezas, pero no es tan sencillo como parece. Voy a daros a cada uno un sobre que contiene piezas del mismo. Sacad las piezas del sobre y ponedlas encima de la mesa frente a vosotros. No lo hagáis hasta que dé la señal. Distribuidas entre los cinco están las piezas que pueden formar cinco cuadrados iguales. Cada uno debe formar un cuadrado enfrente de él. La tarea no ha terminado hasta que cada uno tenga delante un cuadrado de iguales dimensiones”

Las normas que se deben cumplir son:

- **No se puede pedir ninguna pieza.**
- **No se puede hablar, ni hacer gestos.**
- **No se debe intentar terminar en solitario.**
- **Sí se pueden dar las propias piezas a los demás.**
- **Para conseguir una pieza de otra persona, tienes que esperar a que te la dé.**

## 7. DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

- Hay que intentar acabar en equipo.
- Cada persona tratará de construir su cuadrado y ayudar a que lo construyan las demás respetando las normas anteriores.
- El observador anota las conductas relevantes para exponerlas posteriormente y tiene la misión de que se cumplan las normas.

4) Puesta en común, una vez que todos los grupos han conseguido hacer sus cuadrados se comentan distintas cuestiones:

- Las personas que han estado observando, comentan las conductas que han visto.
- Después el resto del grupo comenta cómo se ha sentido y cómo ha actuado.
- La persona que dinamiza pregunta al grupo que relación ven entre la dinámica de los cuadros y los proyectos de vida de una familia. Se anotan las analogías.
- Tras el diálogo, el grupo extrae 3 claves para que una familia pueda encajar los proyectos de vida individuales con los familiares.

## 7. DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENGAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

### 2. ¿QUÉ PUEDES HACER TÚ PARA QUE CADA FAMILIAR TENGA LA POSIBILIDAD DE VIVIR SU PROPIA VIDA? ¿QUÉ PODÉIS HACER EN TU FAMILIA? ¿QUIÉN PUEDE COLABORAR CON VOSOTROS?

Se plantean estas preguntas y se propone que cada miembro del grupo piense en un pequeño cambio que puede hacer y con el que se compromete, al menos, hasta la próxima sesión. Se deja un tiempo para pensarlo

Se ofrece la posibilidad de compartir los compromisos con el resto del grupo; si alguien no quiere compartirlo, no pasa nada.

#### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Somos conscientes de que tenemos que vivir nuestra propia vida?, ¿se respeta?
- ¿Vivimos con lo que nos ofrecen y nos conformamos?, ¿por qué?
- ¿Consideras que tu vida es diferente a las personas de tu entorno?, ¿y la de tus familiares? ¿Por qué?
- ¿Atribuimos a la discapacidad el que nuestra vida sea distinta?, ¿por qué?

## 7. DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENGAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

- ¿Percibes que hay equilibrio entre lo que das y lo que recibes?, ¿por qué?
- ¿Crees que tus familiares te apoyan en tu proyecto de vida?
- ¿En qué te apoyan?, ¿en qué te gustaría que te apoyasen?
- ¿Tú les apoyas a ellos?, ¿cómo?



# 8

DERECHO A RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DE  
FORMA RESPETUOSA, CLARA Y CERCANA  
Y A INFORMACIÓN DE LAS OPCIONES  
POSIBLES A PARTIR DE ESE MOMENTO



## 8. DERECHO A RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DE FORMA RESPETUOSA, CLARA Y CERCANA Y A INFORMACIÓN DE LAS OPCIONES POSIBLES A PARTIR DE ESE MOMENTO

En cada etapa, la familia requiere determinada información y la comunicación del diagnóstico de nuestro familiar es un momento clave. Este derecho hace referencia a dos elementos esenciales: la relación con los profesionales y el acceso a la información. Por ello, está muy relacionado con los derechos 9 (a una comunicación fluida y accesible con los profesionales) y 15 (a la información, el asesoramiento y la formación que necesitemos en cada momento para poder tomar decisiones), que también son derechos que se tienen que respetar en la sociedad.

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. PENSANDO EN EL DIAGNÓSTICO

**Objetivo:** reflexionar sobre cómo ejercer el derecho a tener el diagnóstico de forma respetuosa, clara y cercana, y a conocer las opciones a partir de ese momento.

**Duración:** 1 hora

**Materiales:**

- Post-it verdes, post-it rosas (papeles autoadhesivos)
- Ordenador
- Bolígrafos

## 8. DERECHO A RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DE FORMA RESPETUOSA, CLARA Y CERCANA Y A INFORMACIÓN DE LAS OPCIONES POSIBLES A PARTIR DE ESE MOMENTO

- Proyector

- Videos:

¿Qué objetivos os planteáis para la visita médica?

<https://www.youtube.com/watch?v=JR2fByTVd20>

¿Qué podemos hacer para entender bien un informe médico?

<https://www.youtube.com/watch?v=ESEoa079zJQ>

¿Qué preguntar al médico cuando manda hacer una prueba?

<https://www.youtube.com/watch?v=e91ka7MVatU>

### **Pasos:**

1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.

2) Después reparte a cada participante dos post-it de dos colores (por ejemplo, rosa y verde).

3) Cada participante debe escribir en el post-it rosa lo que MEJOR le hizo sentir cuando le dieron algún diagnóstico (para él/ella, para el familiar con discapacidad...); y en el pos-it verde lo que PEOR.

4) Puesta en común: la persona que dinamiza invita a cada participante

## 8. DERECHO A RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DE FORMA RESPETUOSA, CLARA Y CERCANA Y A INFORMACIÓN DE LAS OPCIONES POSIBLES A PARTIR DE ESE MOMENTO

a levantarse, leer lo que ha escrito y colocar el pos-it verde en un lado de la pared y el rosa en el otro.

5) Una vez que todas las personas han leído sus opiniones, se comentan las coincidencias y diferencias que han surgido. Se intentan agrupar entre cuestiones que dependen de las personas que reciben el diagnóstico y otras que no dependen de ellas y deben cambiar.

6) Tras la puesta en común, se pueden proyectar los videos que dan pistas sobre distintas situaciones relacionadas con el diagnóstico y ver si aporta alguna idea nueva.

7) El grupo elabora una propuesta sobre qué podemos hacer las familias cuando este derecho se vulnera.

## 2. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y RECIBIR LOS DIAGNÓSTICOS DE FORMA ADECUADA? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala qué puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.



## 8. DERECHO A RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DE FORMA RESPETUOSA, CLARA Y CERCANA Y A INFORMACIÓN DE LAS OPCIONES POSIBLES A PARTIR DE ESE MOMENTO

### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Es el diagnóstico un momento clave?, ¿por qué?
- ¿Cuántas veces ha vivido tu familia una situación de comunicación de un diagnóstico?
- ¿Cuál ha sido la más importante?
- Piensa en una de esas situaciones, ¿cómo recuerdas ese momento?
- ¿Con quién acudiste?
- ¿Qué tipo de información te dieron?
- ¿Qué clima se creó?
- ¿Os indicaron dónde podíais acudir para encontrar apoyo de otras personas que ya hubiesen vivido esa etapa?, ¿cómo lo hicieron?
- ¿Qué fue lo que te hizo sentir mejor?
- ¿Qué echaste de menos?
- ¿Qué pautas o información te ayudaron a comprender mejor a tu familiar?
- ¿Qué cambiarías?
- ¿Qué consejo le darías a un familiar que tiene una cita para recibir un diagnóstico?

▲  
VOLVER A  
CONTENIDOS

9

## DERECHO A UNA COMUNICACIÓN FLUIDA CON LOS PROFESIONALES



## 9. DERECHO A UNA COMUNICACIÓN FLUIDA CON LOS PROFESIONALES

La relación y la colaboración con los profesionales es un elemento clave del enfoque centrado en familia, que es la filosofía de trabajo con familias por la que apuesta Plena inclusión.

Además, es un derecho clave a la hora de recibir apoyos y está relacionado con los derechos 8 (a recibir el diagnóstico de forma respetuosa, clara y cercana y a información de las opciones posibles a partir de ese momento) y 15 (a la información, el asesoramiento y la formación que necesitemos en cada momento para poder tomar decisiones).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. LA PECERA

**Objetivo:** analizar cómo son las relaciones de nuestra familia con los profesionales.

**Duración:** 1 hora

**Materiales:**

- Sillas en tres círculos concéntricos
- Pizarra o papelógrafo
- Rotuladores

## 9. DERECHO A UNA COMUNICACIÓN FLUIDA CON LOS PROFESIONALES

### **Pasos:**

- 1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.
- 2) Los participantes se numeran del 1 al 3 para formar tres grupos. Pueden ser dos grupos si son menos de 15 personas
- 3) Cada grupo forma un círculo concéntrico: el grupo 1 en el interior, el 2 en medio y el 3 el externo.
- 4) El grupo 1 discute durante 10-15 minutos qué tiene que darse para que haya una buena comunicación con los profesionales. El grupo 2 y 3 observan y toman notas.
- 5) Después el grupo 2 da su opinión sobre las aportaciones que ha hecho el grupo 1. Tienen 10 minutos.
- 6) El grupo 3 observa y da su opinión sobre las aportaciones de los dos grupos anteriores.
- 7) La persona que dinamiza ayuda a hacer una síntesis general que se recoge en la pizarra y hace preguntas que permiten orientar y profundizar el debate.

## 9. DERECHO A UNA COMUNICACIÓN FLUIDA CON LOS PROFESIONALES

### 2. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y TENER UNA COMUNICACIÓN MÁS FLUIDA CON LOS PROFESIONALES? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala qué puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.

#### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Cómo es la relación de tu familia con los profesionales?, ¿por qué?
- ¿Qué tipo de relación tienes con los profesionales de la entidad?
- ¿En qué se parece a la relación que tienes con profesionales de salud, de educación...?, ¿en qué se diferencia?
- ¿Qué tipo de comunicación soléis establecer? (Fluida, bidireccional...)
- Cuando los profesionales se dirigen a ti, ¿qué tipo de información te suelen dar?

## 9. DERECHO A UNA COMUNICACIÓN FLUIDA CON LOS PROFESIONALES

- ¿Te sientes con libertad para contradecir o para decir lo que realmente haces?, ¿por qué?
- ¿Sientes que estas en una relación de igual a igual?, ¿por qué?
- ¿Cómo es la relación de los profesionales con tu familiar? ¿Te preguntan sobre cómo darle un mejor apoyo?
- ¿Qué canales de comunicación utilizas?
- ¿Son reuniones grupales o individuales?
- ¿Es fácil conectar con los profesionales? ¿Qué hace que te resulte más fácil? ¿Y qué hace que te resulte más difícil?
- ¿Qué mejorarías de tu relación con los profesionales?

▲  
VOLVER A  
CONTENIDOS

# 10

DERECHO A TENER ESPACIOS DONDE TENER APOYO EMOCIONAL DE OTROS FAMILIARES QUE PASAN POR SITUACIONES SIMILARES Y DONDE PODER MANIFESTAR NUESTROS SENTIMIENTOS



## 10. DERECHO A TENER ESPACIOS DONDE TENER APOYO EMOCIONAL DE OTROS FAMILIARES QUE PASAN POR SITUACIONES SIMILARES Y DONDE PODER MANIFESTAR NUESTROS SENTIMIENTOS

Este derecho es uno de los derechos que tiene que ver con el bienestar emocional de la familia y con los apoyos que se necesitan para promoverlo. En este derecho se hace referencia al apoyo emocional que proporcionan otras familias y tiene relación con el derecho 13 (a recibir servicios y apoyos adaptados a la realidad de cada familia) y derecho 14 (a recibir apoyo psicológico cuando se necesite).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN


#### 1. LA LÍNEA DE LA VIDA

##### **Objetivos:**

- Reflexionar sobre los apoyos emocionales que hemos recibido o no hemos recibido como familia.
- Identificar los diferentes espacios de apoyo mutuo asociativo y comunitarios, su necesidad y beneficios.

**Duración:** 1 hora y 45 minutos

##### **Materiales:**

- **Hojas de actividades** para cada participante  [VER RECURSO](#)
- Bolígrafos
- Papelógrafo o pizarra
- Rotuladores



## 10. DERECHO A TENER ESPACIOS DONDE TENER APOYO EMOCIONAL DE OTROS FAMILIARES QUE PASAN POR SITUACIONES SIMILARES Y DONDE PODER MANIFESTAR NUESTROS SENTIMIENTOS

### **Pasos:**

1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.

2) La persona que dinamiza plantea al grupo tres preguntas

- **¿Qué os sugiere el concepto de línea de vida familiar?**
- **¿Qué momentos creéis que son clave para las familias?**
- **¿Por qué son claves estos momentos?**

Se recogen las respuestas en la pizarra.

3) Se reparte la hoja de actividades y cada participante va a reflexionar sobre la actividad 1.

Se da la indicación que en la línea de vida de nuestra familia hay que recoger momentos/hitos clave.

Después reflexionar sobre qué personas nos apoyaron, a quiénes acudimos, con quiénes pudimos contar o qué personas contaron con nosotros. En un primer momento hay que pensar acerca de uno mismo, para después pasar a reflexionar sobre todos los miembros de nuestra familia. *Actividad 1*

## 10. DERECHO A TENER ESPACIOS DONDE TENER APOYO EMOCIONAL DE OTROS FAMILIARES QUE PASAN POR SITUACIONES SIMILARES Y DONDE PODER MANIFESTAR NUESTROS SENTIMIENTOS

4) Puesta en común: los participantes ponen en común los momentos claves y se establecen los hitos/momentos comunes a las familias cde personas con discapacidad.

5) Después los participantes cumplimentan la actividad 2 y se hace una puesta en común rápida. La persona que dinamiza ayuda a concretar la reflexión utilizando las preguntas que aparecen en el apartado de preguntas claves.

6) La dinámica es la misma con las actividades 3, 4 y 5

### **2. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y TENER SUFICIENTES ESPACIOS DE APOYO EMOCIONAL? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?**

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala qué puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.

10. DERECHO A TENER ESPACIOS DONDE TENER APOYO EMOCIONAL DE OTROS FAMILIARES QUE PASAN POR SITUACIONES SIMILARES Y DONDE PODER MANIFESTAR NUESTROS SENTIMIENTOS

**PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN**

**Apoyos personales (actividad 1):**

- ¿A qué personas pedimos apoyo?
- ¿Qué personas nos han apoyado?
- ¿Con quiénes pudimos contar?
- ¿Hemos sido apoyo para otras personas?, ¿de quién?

**Apoyo mutuo asociativo y social-comunitario (actividad 2):**

- ¿Qué formas de apoyo mutuo conoces?
- ¿Cómo las has conocido?
- ¿Has contado con este tipo de apoyo en tu asociación?, ¿en qué te ha beneficiado?
- ¿En qué crees que te hubiese beneficiado haberlo tenido?

## 10. DERECHO A TENER ESPACIOS DONDE TENER APOYO EMOCIONAL DE OTROS FAMILIARES QUE PASAN POR SITUACIONES SIMILARES Y DONDE PODER MANIFESTAR NUESTROS SENTIMIENTOS

### **Apoyo mutuo (actividad 3):**

- ¿Cómo puedes apoyar a otras personas?, ¿qué fortalezas tienes?

### **Espacio de apoyo ideal (actividad 4):**

- ¿Qué espacios conoces?
- ¿Qué espacios de apoyo serían interesantes para las familias?
- ¿Qué espacios de apoyo mutuo debería tener mi asociación?
- ¿Qué podemos hacer cada uno de nosotros para que existan y/o se mantengan estos espacios?
- ¿Cómo es tu espacio de apoyo ideal?, ¿quién o quienes lo componen?, ¿qué ofrece?, ¿en qué beneficia?

▲  
VOLVER A  
CONTENIDOS

II

DERECHO A APOYAR A NUESTRO  
FAMILIAR EN EL DISEÑO DE SU  
PLAN DE VIDA



## II. DERECHO A APOYAR A NUESTRO FAMILIAR EN EL DISEÑO DE SU PLAN DE VIDA

El proyecto de vida de cada persona es muy importante y los proyectos de los miembros de una familia están relacionados y son interdependientes. Este derecho está conectado con los derechos que se refieren a los proyectos de vida: derecho 5 (a que se respete la etapa de vida de cada miembro de la familia) y derecho 7 (a vivir nuestra propia vida), y también al derecho 6 (a elegir la responsabilidad con nuestro familiar con discapacidad).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. LA LÍNEA DE LA VIDA

**Objetivos:**

- Tomar conciencia de que la familia debe participar en el diseño del plan de vida de la persona
- Reflexionar sobre los límites de esa participación

**Duración:** 1 hora y 15 minutos

**Materiales:**

- Ordenador
- Proyector
- **Documento proyecto de vida**  VER RECURSO

## II. DERECHO A APOYAR A NUESTRO FAMILIAR EN EL DISEÑO DE SU PLAN DE VIDA

- Video “Construyendo el futuro que queremos”:  
<https://www.youtube.com/watch?v=WpwKpkaS1-8>
- Pizarra o papelógrafo
- Rotuladores
- Post-it (papel autoadhesivo)

### Previo a la sesión:

- La persona que dinamiza debe tener claro qué es un plan de vida y cuáles son los elementos clave para desarrollarlo.
- Debe visionar previamente el video “construyendo el futuro que queremos” para decidir si proyectarlo entero o solo alguna parte. En él se presentan experiencias de personas que expresan lo que quieren para el futuro y se contrasta con lo que los familiares creen que quieren.

### Pasos:

- 1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.
- 2) La persona que dinamiza pregunta al grupo: ¿qué es un plan de vida? Recoge las respuestas en la pizarra; una vez que no hay más aportaciones señala los elementos claves.

## II. DERECHO A APOYAR A NUESTRO FAMILIAR EN EL DISEÑO DE SU PLAN DE VIDA

Después propone una lluvia de ideas de qué otros nombres recibe el plan de vida: proyecto de vida, plan de futuro, pcp... y se comenta cuáles son los elementos comunes.

Por último y a modo de resumen, proyecta el documento proyecto de vida.

3) Se hacen grupos de 4-5 personas que reflexionan sobre dos preguntas:

- **Por qué es importante que la persona con discapacidad tenga un plan de vida**
- **Cómo se ha hecho el plan de vida de su familiar. En caso de que no tenga, comentar por qué**

Se hace una puesta en común de todos los grupos y se recogen las razones de por qué el plan de vida es importante. Se comenta cómo se han hecho los planes de vida, si coinciden con “la teoría” que se ha presentado en la primera parte de la sesión

4) De nuevo en pequeños grupos se reflexiona sobre qué ocurre si el plan de vida se diseña sin la participación de la familia. En la puesta en común se recogen todos los argumentos.

5) En gran grupo se proyecta el video “construyendo el futuro que queremos” y se comenta posteriormente.



## II. DERECHO A APOYAR A NUESTRO FAMILIAR EN EL DISEÑO DE SU PLAN DE VIDA

6) Cada persona reflexiona qué actitud deben tener los familiares para apoyar a su familiar a diseñar y desarrollar su plan de vida y las escriben en post-it (una idea en cada post-it).

Se hace la puesta en común y se van agrupando las respuestas que son similares. Se pregunta al grupo si cree que falta algo y se concluye.

### 2. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y APOYAR MÁS Y MEJOR EL PLAN DE VIDA DE NUESTRO FAMILIAR? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala qué puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.

#### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Qué es un plan de vida? ¿Qué otros nombres recibe?
- ¿Cuáles son las claves de un plan de vida?
- ¿Tienes tú un plan de vida?, ¿por qué?
- Si no lo tienes, ¿sabes qué cosas quieres conseguir y cuáles evitar?

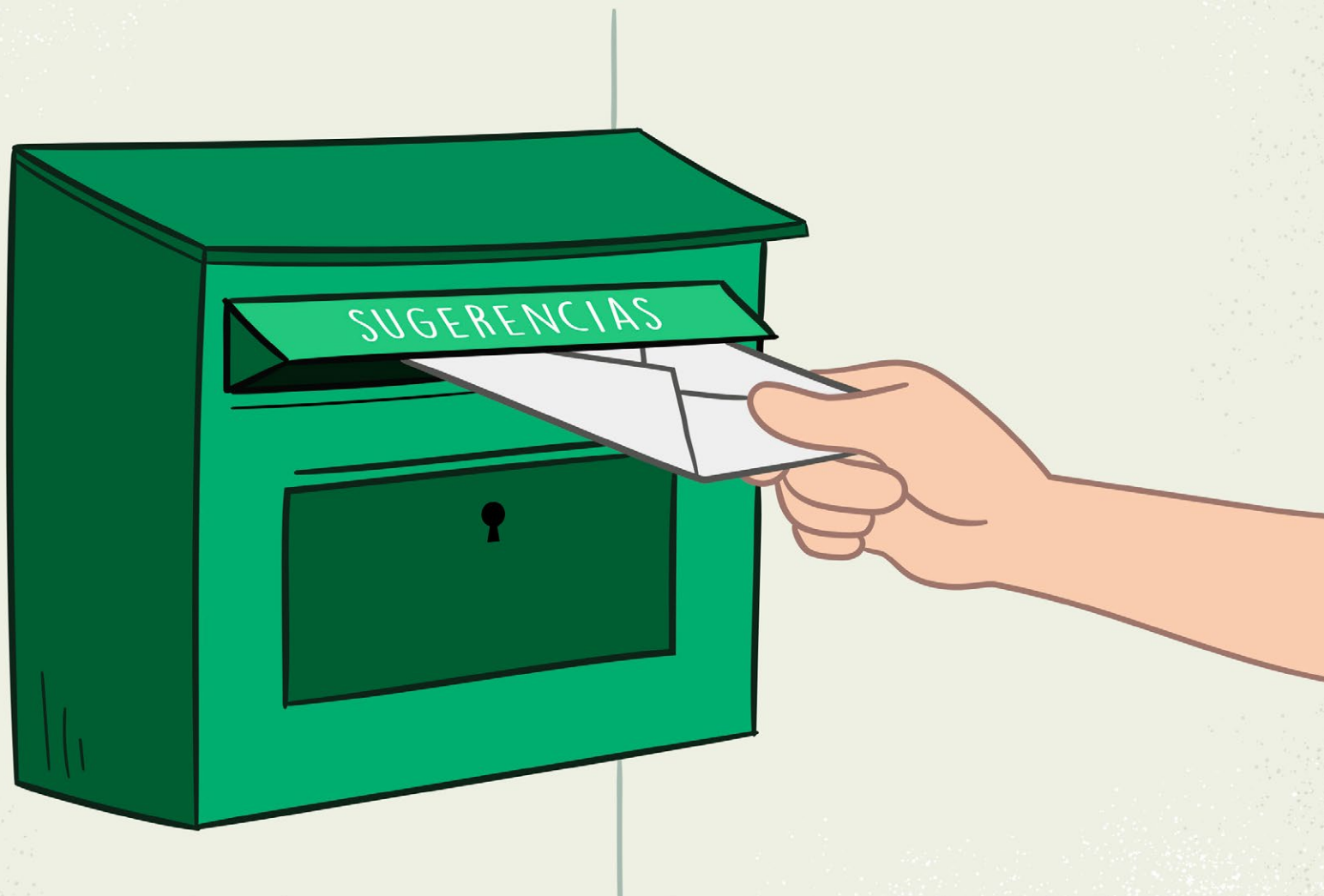
## II. DERECHO A APOYAR A NUESTRO FAMILIAR EN EL DISEÑO DE SU PLAN DE VIDA

- ¿Cómo lo trabajan en tu entidad?
- ¿Conoces los sueños y proyectos de tu familiar?, ¿cómo los conociste?
- ¿Qué actitudes ayudan a que tu familiar exprese sus deseos y sus sueños?
- ¿Cuáles son los apoyos más estables de tu familiar?
- ¿Qué papel crees que deben desempeñar?
- ¿Qué papel desarrollas en su plan de vida?
- ¿Cómo contribuimos a diseñar y desarrollar ese plan?
- ¿Qué facilita y que dificulta que el plan de vida pueda llevarse a cabo?
- ¿Cómo podemos apoyar a nuestro familiar sin imponer nuestros criterios?
- ¿Cómo es la comunicación con la entidad sobre este tema?, ¿tiene tu familia el papel que crees que debería tener?, ¿por qué?

VOLVER A  
CONTENIDOS

12

DERECHO A HACER PROPUESTAS Y  
RECLAMACIONES EN LOS SERVICIOS A LOS QUE  
ACUDA CUALQUIER MIEMBRO DE LA FAMILIA



## 12. DERECHO A HACER PROPUESTAS Y RECLAMACIONES EN LOS SERVICIOS A LOS QUE ACUDA CUALQUIER MIEMBRO DE LA FAMILIA

Este derecho se refiere a la familia como cliente de servicios (públicos y privados, asociativos y comunitarios) y al derecho a ser escuchada y ser tenidas en cuenta en el día a día de las organizaciones y servicios. Este derecho está relacionado con el derecho 16 (a una atención y respuesta ágil en la resolución de los trámites administrativos).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

**Objetivo:** tomar conciencia de la necesidad de expresar los deseos y propuestas, para que se puedan realizar.

**Duración:** 1 hora

**Materiales:**

- Mural de papel
- Tiras de papel o post-it (papel autoadhesivo)
- Rotuladores rojos y verdes

## 12. DERECHO A HACER PROPUESTAS Y RECLAMACIONES EN LOS SERVICIOS A LOS QUE ACUDA CUALQUIER MIEMBRO DE LA FAMILIA

### Pasos:

1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.

2) La persona que dinamiza pregunta a qué servicios acude su familia. Si no surgen, se indican alguno de ellos: médicos, escolares, laborales...

Se reparten tiras de papel o post-it y cada persona escribe en mayúsculas el nombre de un servicio; en cada papel un solo servicio.

Se pegan o pinchan en un mural o la pared.

3) Después se forman grupos de 3 o 4 personas y se comenta:

- **Qué propuestas harían a los distintos servicios: cada propuesta se escribe de forma breve y concreta en un post-it con rotulador verde.**

- **Qué reclamaciones harían a los distintos servicios: cada propuesta se escribe de forma breve y concreta en un post-it con rotulador rojo.**

4) Puesta en común: por turno, cada grupo va leyendo en voz alta sus propuestas y reclamaciones y se van colocando debajo del Servicio correspondiente.

## 12. DERECHO A HACER PROPUESTAS Y RECLAMACIONES EN LOS SERVICIOS A LOS QUE ACUDA CUALQUIER MIEMBRO DE LA FAMILIA

Se reflexiona sobre cómo se presentarían esas reclamaciones en los servicios: ¿de forma individual o en grupo?, ¿en un folio sin más o con un formato más original, para lograr más atención?

5) Pasando a la acción: se propone que en grupos de 5 personas elijan una de las reclamaciones y la presenten de forma original al resto de grupos. Posteriormente se comenta en gran grupo qué ha parecido cada una de ellas (si se pueden mejorar, si se pueden utilizar...).

### **2. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y PODER HACER PROPUESTAS Y RECLAMACIONES? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?**

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala qué puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.

## 12. DERECHO A HACER PROPUESTAS Y RECLAMACIONES EN LOS SERVICIOS A LOS QUE ACUDA CUALQUIER MIEMBRO DE LA FAMILIA

### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Qué sugerencias hemos hecho cada uno a servicios que utilizamos? ¿Y qué reclamaciones?
- ¿Qué respuesta hemos tenido?
- ¿Por qué no hacemos más sugerencias y reclamaciones?
- ¿Cómo nos gusta que nos hagan las sugerencias y las críticas?
- ¿De qué depende que hagamos caso a las sugerencias y críticas que nos hacen?
- ¿Cómo debemos hacer una sugerencia o reclamación para que pueda ser más efectiva?
- ¿Dónde y a quién hay que hacer las sugerencias o reclamaciones?
- ¿Qué canales tienen los servicios públicos para hacerlas llegar?
- ¿Qué canales hay en los servicios y en las asociaciones de discapacidad?

VOLVER A  
CONTENIDOS

# 13

DERECHO A RECIBIR SERVICIOS Y APOYOS  
ADAPTADOS A LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA DE  
MANERA PROFESIONAL, ESTABLE Y ESTRUCTURADA





## 13. DERECHO A RECIBIR SERVICIOS Y APOYOS ADAPTADOS A LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA DE MANERA PROFESIONAL, ESTABLE Y ESTRUCTURADA

Este derecho se refiere a cómo deben recibir los apoyos y servicios las familias, tanto en la metodología (adaptados a necesidades) como en las estructuras (profesional). Está relacionado con el derecho 10 (a tener espacios de apoyo emocional) y el derecho 14 (a recibir apoyo psicológico cuando se necesite).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN



#### 1. SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

##### Objetivos:

- Definir e identificar aquellos servicios y apoyos que responden a las necesidades de las familias.
- Reivindicar apoyos y servicios adaptados a las familias de forma estable y estructurada.

**Duración:** 1 hora y 30 minutos

##### Materiales:

- Pizarra o papelógrafo
- Documento: **Manifiesto “La familia y sus derechos: análisis, reflexión y acción”**.  VER RECURSO
- **Casos**  VER RECURSO

### 13. DERECHO A RECIBIR SERVICIOS Y APOYOS ADAPTADOS A LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA DE MANERA PROFESIONAL, ESTABLE Y ESTRUCTURADA

#### **Pasos:**

1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.

2) Se empieza leyendo en grupo el Manifiesto “La familia y sus derechos: análisis, reflexión y acción” y se reflexiona sobre las demandas que tiene que ver con este derecho.

3) La persona que dinamiza propone al grupo hacer una lluvia de ideas con la pregunta: ¿qué características tienen que tener los servicios y apoyos adaptados a las necesidades de las familias?

4) Las ideas que surgen se van recogiendo en la pizarra; cuando se han recogido todas se vuelven a leer y se intentan agrupar por afinidad.

Para la agrupación se pueden utilizar conceptos como los valores que tienen que tener (respeto, ...), cómo se accede (de forma sencilla, ...), cómo prestan el apoyo (de forma flexible...), qué aportan....

5) En pequeños grupos, se reflexiona sobre qué servicios y apoyos existen a nivel local y autonómico para las familias; también qué servicios y apoyos existen en las entidades.

6) Puesta en común: se comentan los servicios que han surgido y se valora si se acercan a lo que se ha definido como servicios y apoyos adaptados a las necesidades de las familias. En una pizarra o papelógrafo

### 13. DERECHO A RECIBIR SERVICIOS Y APOYOS ADAPTADOS A LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA DE MANERA PROFESIONAL, ESTABLE Y ESTRUCTURADA

la persona que dinamiza hace tabla con dos columnas: “Qué tenemos” y “Qué nos falta” y se completa en gran grupo.

7) Se vuelven a hacer grupos y se propone unos casos para reflexionar sobre distintas situaciones y resolver en grupo.

8) Puesta en común: se comparte las conclusiones de cada grupo.

### 4. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y RECIBIR SERVICIOS ADAPTADOS A LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS, ESTABLES Y PROFESIONALES? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala qué puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.

### 13. DERECHO A RECIBIR SERVICIOS Y APOYOS ADAPTADOS A LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA DE MANERA PROFESIONAL, ESTABLE Y ESTRUCTURADA

#### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Qué son los servicios y apoyos adaptados a las necesidades de las familias?
- ¿Qué características tienen esos servicios y apoyos?
- ¿Qué necesidades son las que no se suelen cubrir?
- ¿Cómo podemos saber que un servicio se adapta a las necesidades de las familias? ¿Hay algún límite?, ¿por qué?
- ¿Qué servicios y apoyos existen a nivel local y autonómico?
- ¿Y qué servicios y apoyos existen en las entidades?, ¿se ajustan a las necesidades de las familias?, ¿por qué?
- ¿Qué papel juegan los y las profesionales para que los servicios se adapten a las necesidades de las familias?
- ¿Y qué papel juegan las familias?, ¿y las organizaciones?
- ¿Cómo podemos contribuir a que se centren en lo que las familias necesitan y demandan?

VOLVER A  
CONTENIDOS

14

DERECHO A RECIBIR APOYO PSICOLÓGICO  
CUANDO LO NECESITEMOS, ESPECIALMENTE  
EN MOMENTOS DE CAMBIO



## 14. DERECHO A RECIBIR APOYO PSICOLÓGICO CUANDO LO NECESITEMOS, ESPECIALMENTE EN MOMENTOS DE CAMBIO

A menudo la discapacidad produce un impacto emocional y psicológico, especialmente en los momentos de cambio. Este derecho está relacionado con otros que hacen referencia a apoyos, como el derecho 10 (a tener espacios de apoyo emocional), el 13 (a recibir servicios y apoyos adaptados a las necesidades) y el 15 (a la información, asesoramiento y formación), que influyen en el bienestar emocional y psicológico de la familia.

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. MOMENTOS DE CAMBIO

**Objetivos:**

- Tomar conciencia de los sentimientos que pueden generar las situaciones nuevas o los momentos de transición.
- Reflexionar sobre la importancia de buscar ayuda, apoyo y tener actitudes positivas.

**Duración:** 1 hora

**Materiales:**

- Tarjetas con frases o imágenes.
- Panel con frases escritas
- Rotuladores

## 14. DERECHO A RECIBIR APOYO PSICOLÓGICO CUANDO LO NECESITEMOS, ESPECIALMENTE EN MOMENTOS DE CAMBIO

### **Pasos:**

1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.

2) En una mesa se ponen tarjetas con frases (o imágenes) de algún momento de cambio; por ejemplo:

- **He engordado 5 kilos**
- **No sé a qué colegio llevar a mi hija**
- **Siento que no sé solucionar esta situación**
- **Mi marido se va a jubilar y va a estar todo el día en casa**
- **Me da miedo el futuro**
- **Mis hijos se van a ir de casa y nos quedamos solos con mi hijo con discapacidad**

Estas frases son ejemplos, se pueden aprovechar temas que hayan salido en sesiones anteriores; es importante que haya algunas con sentido del humor y todas estén repetidas. En lugar de frases se pueden utilizar fotos o imágenes.

3) Las tarjetas se ponen en una mesa y se pide al grupo que se acerque y que cada persona elija la frase con la que más se identifica.

## 14. DERECHO A RECIBIR APOYO PSICOLÓGICO CUANDO LO NECESITEMOS, ESPECIALMENTE EN MOMENTOS DE CAMBIO

4) Se pone en común y cada persona comenta por qué ha elegido esa opción.

5) Una vez revisadas las situaciones que provocan cambios en la persona y la familia, se despliega un panel con una serie de frases y se le pide a cada persona que señale aquella con la que se identifica o le afecta más. Frases como:

- Se encuentra fácilmente a alguien con quien compartir tus dudas y miedos.
- Socialmente se juzga de forma negativa a las personas ante situaciones como éstas.
- Es frecuente que no se manifiesten este tipo de situaciones.
- Se acepta que personas cercanas contribuyan a buscar apoyos o soluciones.
- Se buscan vías para tener información, ayuda, comprensión.
- Si la persona que vive esta situación no la manifiesta, es difícil que se solucione.
- Si superamos estas situaciones, la persona con discapacidad y el resto de la familia se beneficiará.
- En ocasiones es necesario buscar ayuda externa para superar las dificultades.



## 14. DERECHO A RECIBIR APOYO PSICOLÓGICO CUANDO LO NECESITEMOS, ESPECIALMENTE EN MOMENTOS DE CAMBIO

- Ante los problemas, es importante no perder el autocontrol.
- Los retos que se tienen pueden afectar a la autoestima.
- A pesar de las dificultades, es importante tener una vida plena y saludable.

6) Puesta en común: el objetivo es pasar de los problemas o situaciones conflictivas a ver la necesidad de apoyo psicológico, entendiendo este apoyo como un proceso profesional para:

- ayudar a superar las dificultades,
- responder de una forma adecuada y favorable a los problemas diarios,
- conseguir un mayor grado de autocontrol y autoestima, y a
- llevar una vida plena y saludable.

### **2. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y RECIBIR APOYO PSICOLÓGICO CUANDO LO NECESITEMOS? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?**

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala qué puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.

## 14. DERECHO A RECIBIR APOYO PSICOLÓGICO CUANDO LO NECESITEMOS, ESPECIALMENTE EN MOMENTOS DE CAMBIO

### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Has necesitado apoyo psicológico alguna vez?, ¿cuándo?
- ¿Qué tipo de apoyo psicológico te hubiera gustado recibir?, ¿por qué?, ¿de quién?
- ¿Cuál es la situación más dolorosa, más desequilibrante?
  - El nacimiento o diagnóstico del familiar con discapacidad.
  - El no saber qué hacer, cómo hacer dónde ir.
  - Las actitudes de los familiares amigos/as...
- Estas situaciones, ¿en qué familiar se suele dar con más frecuencia?
- ¿Crees que las familias tienen el apoyo psicológico que necesitan?, ¿por qué?
- ¿Cómo buscarías información, ayuda, ... para resolver estas situaciones? ¿es fácil? ¿cuáles son las dificultades?:
- ¿Qué consecuencias tienen no recibir apoyo psicológico cuando se necesita?
- ¿Cómo se valora socialmente a las personas que sufren estas situaciones?
- ¿Aceptarías que personas cercanas actuaran para que pudieras recibiera el apoyo?, ¿por qué?

▲  
VOLVER A  
CONTENIDOS

# 15

DERECHO A LA INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO  
Y LA FORMACIÓN QUE NECESITEMOS EN CADA  
MOMENTO PARA PODER TOMAR DECISIONES



## 15. DERECHO A LA INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y LA FORMACIÓN QUE NECESITEMOS EN CADA MOMENTO PARA PODER TOMAR DECISIONES

La información y la formación son importantes para tomar decisiones: “para poder decidir, hay que conocer”. Este derecho hace referencia a apoyos que podemos recibir de profesionales y por eso tiene relación con los derechos 8 (a recibir el diagnóstico de forma respetuosa, clara y cercana y a información sobre las opciones) y 9 (a una comunicación fluida y accesible con los profesionales). También guarda relación con el derecho 3 que se refiere la toma de decisiones en familia.



### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. EL VIAJE

**Objetivo:** vivenciar la importancia de disponer de una información completa para tomar una decisión adecuada a nuestras prioridades y necesidades.

**Duración:** 1 hora

**Materiales:**

- **Instrucciones de la dinámica**  [VER RECURSO](#)
- **Dibujos de los objetos** para meter en la maleta  [VER RECURSO](#)
- Cartulinas
- Pegamento.

## 15. DERECHO A LA INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y LA FORMACIÓN QUE NECESITEMOS EN CADA MOMENTO PARA PODER TOMAR DECISIONES

### **Pasos:**

- 1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.
- 2) Se divide a los participantes en grupos de 4 personas.
- 3) La persona que dinamiza entrega a cada grupo una hoja con una parte de la información relativa al viaje.
- 4) Entre todas las personas de cada grupo se acuerda qué objetos hay que meter en la maleta
- 5) Una vez que todos los grupos han acabado, la persona que dinamiza da la información completa del viaje.
- 6) ¿Hubieras metido lo mismo en la maleta si hubieras tenido toda la información?
- 7) Reflexión sobre la importancia de tener toda la información para poder decidir.

## 15. DERECHO A LA INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y LA FORMACIÓN QUE NECESITEMOS EN CADA MOMENTO PARA PODER TOMAR DECISIONES

### 2. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y RECIBIR INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO CUANDO LO NECESITEMOS? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala qué puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.

#### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Has sentido alguna vez que has tenido que tomar decisiones importantes para tu familia sin la información suficiente?, ¿cuándo?
- ¿Qué tipo de información necesitamos para tomar decisiones?
- ¿Dónde podemos buscar la información que necesitamos?
- Cuando en las organizaciones dan la información, ¿sólo te dan información de los servicios que gestionan ellos o sientes que te dan toda la información de los recursos que hay disponibles?, ¿por qué?

## 15. DERECHO A LA INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y LA FORMACIÓN QUE NECESITEMOS EN CADA MOMENTO PARA PODER TOMAR DECISIONES

- ¿Consideras que es fácil acceder a tener información sobre los aspectos que necesitas?, ¿por qué?
- ¿Qué necesitas para tomar buenas decisiones?
- ¿Sobre qué necesitarías tener más formación?
- ¿Consideras que se hace un esfuerzo por que tu familiar tenga la información accesible?, ¿por qué?
- ¿Cómo tienen en cuenta los profesionales la información que tu familia aporta?

VOLVER A  
CONTENIDOS

# 16

## DERECHO A UNA ATENCIÓN Y RESPUESTA ÁGIL EN LA RESOLUCIÓN DE LOS TRÁMITES ADMINISTRATIVOS





## 16. DERECHO A UNA ATENCIÓN Y RESPUESTA ÁGIL EN LA RESOLUCIÓN DE LOS TRÁMITES ADMINISTRATIVOS

Las familias de personas con discapacidad tienen relación con muchas entidades y servicios; este derecho se refiere a cómo dan respuesta a la familia como cliente y tiene relación con el derecho 12, que se refiere del derecho a hacer sugerencias y reclamaciones en los servicios.

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. VENTANILLA ÚNICA, ¿TE IMAGINAS?

**Objetivo:** Reflexionar sobre cómo debemos organizarnos para conseguir este derecho.

**Duración:** 1 hora y 15 minutos

**Materiales:**

- Pizarra o papelógrafo
- Rotuladores

#### Previo a la sesión:

En este derecho se reflexiona sobre cómo la resolución ágil de trámites administrativos; la diferencia con la reclamación es que no es individual, sino que afecta a más personas.

## 16. DERECHO A UNA ATENCIÓN Y RESPUESTA ÁGIL EN LA RESOLUCIÓN DE LOS TRÁMITES ADMINISTRATIVOS

### **Pasos:**

1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.

2) En grupos de 5 personas se identifican tres situaciones que viven o han vivido las familias y que necesitan una respuesta ágil y rápida.

3) Puesta en común: la persona que dinamiza hace un cuadro en la pizarra y escribe en la primera columna las siguientes frases:

- **Cuál es la situación que no nos gusta**
- **Por qué creemos que ocurre, cuál es la causa**
- **Qué podemos hacer como grupo que se enfrenta a esta situación sufrida por todos, aunque sea en situaciones diferentes**
- **Cómo lo vamos hacer (hay que tener en cuenta qué genera esta falta de atención)**

Y va completando el cuadro con cada una de las situaciones que han salido en los grupos.

4) El grupo elige una de las situaciones que han salido para llevarla a la práctica, haciendo el seguimiento en próximas sesiones.

## 16. DERECHO A UNA ATENCIÓN Y RESPUESTA ÁGIL EN LA RESOLUCIÓN DE LOS TRÁMITES ADMINISTRATIVOS

### 2. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y RECIBIR LA ATENCIÓN ADECUADA? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala qué puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.

#### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿De qué dependen las respuestas ágiles a los trámites?
- En la entidad, ¿qué respuestas deberían ser más ágiles?, ¿por qué no lo son?
- ¿Qué podemos hacer cuando los trámites se alargan?
- ¿Qué tenemos que hacer desde que vivimos la situación de manera aislada, hasta que encontramos un grupo con quién hacer presión?
- ¿Qué papel tienen las asociaciones y federaciones en estas cuestiones?
- ¿Con qué otros aliados podemos contar?

▲  
VOLVER A  
CONTENIDOS

17

DERECHO A QUE LA SOCIEDAD VALORE EL SOBRESFUERZO PERSONAL, ECONÓMICO, SOCIAL Y LABORAL QUE REALIZAN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD



## 17. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD VALORE EL SOBRESFUERZO PERSONAL, ECONÓMICO, SOCIAL Y LABORAL QUE REALIZAN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las familias de las personas con discapacidad intelectual hacen un sobreesfuerzo económico, personal, laboral y social, a lo largo de toda la vida, que se ha visto reflejado en estudios que ha realizado Plena inclusión. Este es un derecho a reivindicar en la sociedad que está muy unido al derecho a la igualdad de oportunidades (derecho 19) y a que la sociedad conozca nuestra realidad (derecho 18).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. PENSANDO EN EL SOBRESFUERZO


**Objetivo:** reflexionar sobre qué es el sobreesfuerzo y qué podemos hacer para que cambie la situación.

**Duración:** 2 horas

**Materiales:**

- Ordenador
- Proyector
- Video “Concienciados con la discapacidad intelectual”:  
[https://www.youtube.com/watch?v=JPK7TDjtL\\_k](https://www.youtube.com/watch?v=JPK7TDjtL_k)
- Guión con preguntas que ayuden a la reflexión en grupos.

## 17. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD VALORE EL SOBRESFUERZO PERSONAL, ECONÓMICO, SOCIAL Y LABORAL QUE REALIZAN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

- **Carta de conclusiones**  VER RECURSO
- Pizarra o papelógrafo
- Rotuladores
- Papel y bolígrafos

### Previo a la sesión:

- Antes de iniciar las dinámicas es conveniente que la persona que dinamiza lea el **informe del sobreesfuerzo** y el de **protección social**; el objetivo de ambos es tener datos objetivos para reivindicar a las administraciones.
- Es importante valorar todo el sobreesfuerzo de las familias y no solo el económico.

### Pasos:

- 1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.
- 2) Se proyecta el video “concienciados por la discapacidad intelectual”.
- 3) En gran grupo se hace una lluvia de ideas sobre qué entendemos por sobreesfuerzo de las familias con un miembro con discapacidad. Se van

## 17. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD VALORE EL SOBRESFUERZO PERSONAL, ECONÓMICO, SOCIAL Y LABORAL QUE REALIZAN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

recogiendo las palabras en la pizarra y entre todo el grupo se hace una definición.

4) La persona que dinamiza hace una pequeña explicación del informe del sobre esfuerzo que hizo Plena inclusión: qué cuestiones se han tenido en cuenta y qué resultados salieron.

5) También se pueden presentar los resultados del reciente informe sobre la protección social y las ayudas que reciben las personas con discapacidad y sus familias.

6) En gran grupo, cada familiar participante, desde su realidad, comparte el sobreesfuerzo que realiza su familia a día de hoy (no el que hicieron en etapas anteriores).

7) Después se organizan grupos pequeños (grupos de padres más jóvenes y grupos de padres mayores) y se pone en común la experiencia de sobre esfuerzo por etapas de vida: los jóvenes se centrarán en las etapas de la infancia y juventud; los mayores en la edad adulta y en el envejecimiento.

8) Una vez identificado el sobreesfuerzo, se reflexiona sobre cómo afecta a cada familia y cómo se reparte en la familia ese sobreesfuerzo (económico, personal, psicológico, físico...). Para apoyar la reflexión en grupos se facilitan las preguntas reflejadas en el punto ideas clave.



## 17. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD VALORE EL SOBRESFUERZO PERSONAL, ECONÓMICO, SOCIAL Y LABORAL QUE REALIZAN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

9) Se lee en gran grupo el documento “Carta de conclusiones del sobreesfuerzo” y se comenta.

10) Para acabar, cada grupo hace una representación (escultura humana, canción...), que sirva de ejemplo para visibilizar en el entorno el sobreesfuerzo familiar. Se hace una foto o se graba.

11) Puesta en común: cada grupo hace su representación y reivindicación.

### **2. ¿QUÉ PODEMOS CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y QUE DISMINUYA EL SOBREEFUERZO? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?**

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala qué puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.



## 17. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD VALORE EL SOBRESFUERZO PERSONAL, ECONÓMICO, SOCIAL Y LABORAL QUE REALIZAN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Qué esfuerzos a nivel personal te implica tener un familiar con discapacidad?, ¿y al resto de tu familia?
- ¿En qué esfera de tu vida consideras hacer o estar haciendo un sobreesfuerzo?, ¿y el resto de tu familia?
- ¿Sientes que tu familia tiene los apoyos que necesita para hacer frente a la situación de discapacidad? ¿Por qué?
- ¿Qué ayudas o apoyos necesitaríais?
- ¿Para quién serían esas ayudas o apoyos?
- ¿Qué cambiarías de tu entorno para reducir el sobre esfuerzo de tu familiar?
- ¿El sobreesfuerzo está repartido entre todos los miembros de la familia?, ¿cómo lo sabes?
- ¿El sobreesfuerzo de todas las familias es el mismo? ¿De qué depende?, ¿de las necesidades de apoyo, del número de familiares, de los recursos económicos, de tu personalidad y cómo afrontar la vida?...

## 17. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD VALORE EL SOBRESFUERZO PERSONAL, ECONÓMICO, SOCIAL Y LABORAL QUE REALIZAN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

- ¿Crees que las personas del entorno, de la sociedad conocen ese sobre esfuerzo? ¿Por qué?
- ¿Qué otras familias de tu alrededor pueden estar haciendo un sobre esfuerzo parecido a las familias de personas con discapacidad?
- ¿Cuáles son las claves que tenemos que transmitir a la sociedad?

 Volver a  
Contenidos

# 18

DERECHO A QUE LA SOCIEDAD CONOZCA LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS CON UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y A QUE SE PROYECTE UNA IMAGEN DE ELLAS RESPETUOSA Y DIGNA



## 18. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD CONOZCA LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS CON UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y A QUE SE PROYECTE UNA IMAGEN DE ELLAS RESPETUOSA Y DIGNA

La sociedad no conoce suficiente qué es la discapacidad y qué implica: si no se conocen las necesidades de las familias, no se pueden ofrecer los apoyos adecuados. Este derecho tiene relación con otros en los que la sociedad tiene un papel esencial como el derecho 17 (a que la sociedad valore el sobreesfuerzo personal, económico, social y laboral que realizan las familias) y el 19 (a que las familias tengan las mismas oportunidades que el resto).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. FAMILIAS DISTINTAS, REALIDADES DIVERSAS

**Objetivo:** analizar la imagen que se proyecta de las familias de personas con discapacidad.

**Duración:** 1 hora y 30 minutos

**Materiales:**

- Fotos de familias en A4 (de familias diversas con y sin discapacidad)
- Papelógrafo o pizarra
- Rotuladores
- Hojas
- Bolígrafos

## 18. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD CONOZCA LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS CON UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y A QUE SE PROYECTE UNA IMAGEN DE ELLAS RESPETUOSA Y DIGNA

### Previo a la sesión:

- La persona que dinamiza busca fotos que reflejen las distintas realidades de las familias: familias con personas con mayores necesidades de apoyo, familias con escolares, familias del ámbito rural, familias monoparentales, familias mayores...
- También se puede pedir a los participantes que traigan a la sesión alguna noticia, anuncio, eslogan, etc., que transmitan imágenes poco respetuosas y dignas, y al revés, que transmitan respeto y dignidad y veracidad de la realidad de las familias.
- Es importante poner el foco de la reflexión en la familia y no tanto en la persona con discapacidad.

### Pasos:

- 1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.
- 2) La persona que dinamiza plantea al grupo algunas preguntas:
  - ¿Qué quiere decir “que la sociedad conozca la realidad de las familias”?
  - ¿Y qué es proyectar una imagen de ellas respetuosa y digna?

## 18. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD CONOZCA LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS CON UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y A QUE SE PROYECTE UNA IMAGEN DE ELLAS RESPETUOSA Y DIGNA

Se recogen las ideas una pizarra y se acuerda el significado de estas dos ideas: realidad de las familias e imagen respetuosa y digna.

3) Se reflexiona sobre la diversidad de realidades familiares, analizando el día a día de algunas de ellas.

Se hacen grupos 4-5 personas; a cada grupo se le entrega una foto y tienen que imaginar la realidad de un día de la vida de la familia que aparece en la foto, partiendo de su experiencia y de lo que conocen en otras familias.

4) Puesta en común: cada grupo enseña la foto y narra el día a día que ha imaginado; el resto de grupos puede hacer aportaciones.

5) Después se analizan los falsos mitos y sentimientos que pensamos que todavía tienen o nos transmiten algunos sectores de la sociedad sobre las necesidades de las familias con una persona con discapacidad. Se recogen en la pizarra.

6) De nuevo en pequeños grupos y se contesta las siguientes preguntas:

- **¿Cómo se crean esos falsos mitos y realidades en la sociedad, en el entorno menos cercano de la familia?**
- **¿Cuáles son las falsas creencias que en algunas personas todavía existen sobre las familias de personas con discapacidad intelectual?**

7) Puesta en común: cada grupo presenta sus conclusiones.

18. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD CONOZCA LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS CON UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y A QUE SE PROYECTE UNA IMAGEN DE ELLAS RESPETUOSA Y DIGNA

8) Primero a nivel individual y luego en grupo, se piensa en qué podemos hacer cada uno de nosotros y nuestra familia para transmitir una imagen respetuosa y digna.

9) Entre todo el grupo, se elabora un decálogo que recoja actitudes y acciones de las familias que transmiten una imagen respetuosa y digna.

**2. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y QUE SE PROYECTE UNA IMAGEN DIGNA Y RESPETUOSA DE LAS FAMILIAS? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?**

De todo lo recogido en el decálogo, cada participante se compromete a llevar a cabo una de las propuestas.

## 18. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD CONOZCA LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS CON UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y A QUE SE PROYECTE UNA IMAGEN DE ELLAS RESPETUOSA Y DIGNA

### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Cómo definirías respeto y dignidad?, ¿qué requisitos son necesarios para que una imagen sea digna y respetuosa?
- ¿Qué imagen de las familias suele aparecer en la televisión o en el cine? Pon un ejemplo.
- ¿Sobre qué temas habla o se centra la prensa?
- ¿Por qué la sociedad no tiene una imagen real y ajustada de las familias?
- ¿Qué imagen proyectan las familias de sí mismas?, ¿por qué?
- ¿Qué imagen proyectan los profesionales de las familias?, ¿por qué?
- ¿Qué imagen proyectan las entidades de las familias?, ¿por qué?
- ¿Qué pueden hacer familias, profesionales y entidades para ajustar esa imagen a la realidad?

VOLVER A  
CONTENIDOS



# 19

DERECHO A QUE LAS FAMILIAS DE PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD TENGAN LAS MISMAS  
OPORTUNIDADES QUE EL RESTO DE LAS FAMILIAS



## 19. DERECHO A QUE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD TENGAN LAS MISMAS OPORTUNIDADES QUE EL RESTO DE LAS FAMILIAS

Para poder participar en nuestra comunidad con las mismas posibilidades que el resto de familias, la sociedad debe ser equitativa y ofrecer a cada persona y cada familia lo que le corresponde, según sus posibilidades y situación.

Este es un derecho esencial para la inclusión y participación de las familias y está relacionado con otros derechos en los que la sociedad tiene un papel clave, como los derechos 16 (a una atención y respuesta ágil en los trámites), 17 (a que la sociedad valore el sobreesfuerzo de las familias) y 18 (a que la sociedad conozca nuestra realidad y a que se proyecte una imagen respetuosa y digna).

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. QUÉ TENEMOS Y QUÉ NOS FALTA

**Objetivo:** reflexionar sobre la realidad de las familias y hacer propuestas para aumentar las oportunidades de tener una vida como el resto de las familias.

**Duración:** 1 hora y 30 minutos

**Materiales:**

- Papelógrafo
- Rotuladores de colores

## 19. DERECHO A QUE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD TENGAN LAS MISMAS OPORTUNIDADES QUE EL RESTO DE LAS FAMILIAS

### **Pasos:**

1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.

2) Se forman grupos de 4-5 personas y se reflexiona sobre tres cuestiones.

- **¿Qué no tenemos como familia que tienen el resto de las familias y valoramos mucho?**
- **¿Qué sí tenemos como familia y valoramos mucho?**
- **Completar la siguiente frase: queremos tener las mismas oportunidades que el resto de las familias para...**

Cada grupo debe representar las respuestas con dibujos.

3) Puesta en común: cada grupo explica los dibujos que representan sus conclusiones.

4) Entre todo el grupo se construye un mural en el que se recoge de manera gráfica, el recurso, la acción..., qué corregiría cada desigualdad.

## 19. DERECHO A QUE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD TENGAN LAS MISMAS OPORTUNIDADES QUE EL RESTO DE LAS FAMILIAS

### 2. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y QUE LAS FAMILIAS TENGAMOS LAS MISMAS OPORTUNIDADES QUE EL RESTO? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala que puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.

#### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿De qué depende la igualdad de oportunidades?
- ¿En qué ámbitos sentimos que tenemos menos oportunidades como familia?, ¿por qué?
- ¿Qué oportunidades tenemos para:
  - ... disfrutar de la familia?
  - ... la conciliación familiar?
  - ... disfrutar de los avances de todos de los miembros de la familia?
  - ... estar preocupados por lo mismo que el resto de las familias?

## 19. DERECHO A QUE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD TENGAN LAS MISMAS OPORTUNIDADES QUE EL RESTO DE LAS FAMILIAS

... tener espacios para reflexionar sobre lo que queremos y aprender como familia (como beneficiar a nuestros familiares con discapacidad)?

... solventar las dificultades sin tanto sobreesfuerzo de todo tipo?

... tener tranquilidad y no vivir en la incertidumbre?

... sentirnos y ser vistos como una familia más?

...no tener que hacer tanto papeleo?

... disfrutar del tiempo personal y familiar?

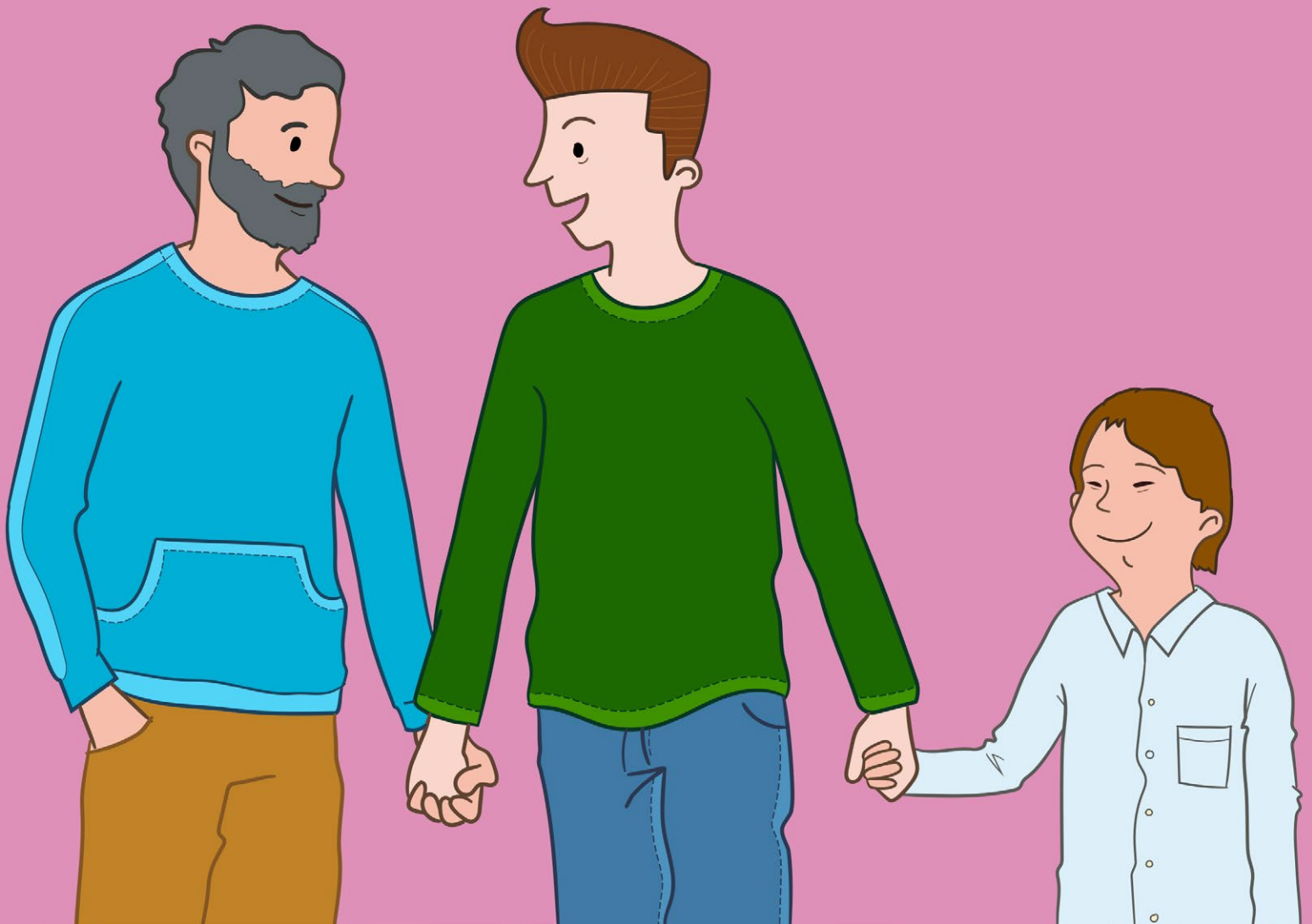
... la inclusión real?

- ¿Qué apoyos necesitan las familias para tener las mismas oportunidades que el resto de las familias?
- ¿En qué contribuyen los servicios y apoyos de las entidades a la igualdad de oportunidades?, ¿por qué?
- ¿En qué puede contribuir la red de amigos y conocidos de la familia?



# 20

DERECHO A QUE LA SOCIEDAD RESPETE LAS  
DECISIONES QUE TOMAMOS COMO FAMILIA



## 20. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD RESPETE LAS DECISIONES QUE TOMAMOS COMO FAMILIA

En ocasiones nos sentimos juzgados por el entorno y nos condiciona la opinión de los demás. Cuando tomamos una decisión y nos sentimos juzgados, hay que medir bien las fuerzas para mantenerse, de la misma manera que debemos de conocer las opciones que podemos tomar.

Este derecho está relacionado con el derecho 3, el derecho a que todos los miembros de la familia participen en la toma de decisiones.


### DESARROLLO DE LA SESIÓN

#### 1. CÍRCULO PARA ESCUCHAR A MI VECINO

**Objetivo:** cómo mostrar a la sociedad que se respeten las decisiones tomadas en familia.

**Duración:** 1 hora y 30 minutos

**Materiales:**

- Pizarra o papelógrafo
- Rotuladores
- Papel continuo
- **Copias de la noticia**  VER RECURSO

## 20. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD RESPETE LAS DECISIONES QUE TOMAMOS COMO FAMILIA

### Previo a la sesión:

- En este derecho el concepto sociedad incluye a la comunidad, pero también al círculo cercano, conocidos/as
- Se propone una noticia referida a educación; pero se puede utilizar otra o alguna situación que sea cercana al grupo y con la que se identifiquen.
- Es importante que el debate no se centre en la modalidad educativa sino en el no respeto a la decisión de la familia

### Pasos:

1) La persona que dinamiza hace una pequeña introducción del derecho y del trabajo a realizar en la sesión.

2) Se lee en gran grupo la noticia (o parte de la noticia). Por parejas, los participantes piensan en:

- **Cuál es la causa de que no se haya respetado la decisión de la familia.**
- **Qué otras situaciones parecidas conocen.**
- **Qué es necesario para que se respeten las decisiones de las familias.**



## 20. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD RESPETE LAS DECISIONES QUE TOMAMOS COMO FAMILIA

- 3) Se hace una puesta en común y se recogen todas las aportaciones. La persona que dinamiza profundiza la reflexión haciendo preguntas abiertas (puede utilizar las que aparecen en el apartado de preguntas para la reflexión).
- 4) Cada participante reflexiona sobre cómo se siente cuando hay personas que no respetan la decisión que han tomado como familia y elige un animal o un objeto que lo represente. Se pone en común en grupos y cada persona explica por qué lo ha elegido y cómo se siente.
- 5) En grupos se trabaja sobre qué debe de hacer una familia cuando se vulnera este derecho. Se recogen las conclusiones del grupo en un dibujo.
- 6) Se hace una puesta en común en la que cada grupo explica su dibujo.

### **2. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CAMBIAR ESTA SITUACIÓN Y SE RESPETEN LAS DECISIONES DE LA FAMILIA? ¿EN QUÉ PUEDE AYUDARNOS NUESTRA ENTIDAD?**

Se van anotando las ideas que van surgiendo en la pizarra. Cada participante señala qué puede hacer para cambiar esta situación. La sesión finaliza con el compromiso de ponerlo en práctica.

## 20. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD RESPETE LAS DECISIONES QUE TOMAMOS COMO FAMILIA

### PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN

- ¿Consideras que generalmente los demás respetan las decisiones que toma tu familia?, ¿por qué?
- ¿En qué ámbitos consideras que se respetan especialmente? ¿Y en qué ámbitos consideras que se vulnera este derecho?
- ¿Por qué razones suele vulnerarse?
- Cuando ocurre, ¿suelen darte una explicación de la causa por la que no se respetan las decisiones familiares?
- Cuando no se respetan las decisiones de la familia, ¿cómo te sientes?, ¿cómo influye en ti y en tu familia?
- ¿Qué cauces existen para dar a conocer tu desacuerdo con la vulneración de este derecho? ¿Cuáles?
- ¿Cómo se cuenta con la familia para tomar decisiones que conciernen a la persona con discapacidad en los centros y servicios donde se le presta apoyo?
- ¿Qué cauces existen para tomar decisiones en conjunto familia-profesionales?

## 20. DERECHO A QUE LA SOCIEDAD RESPETE LAS DECISIONES QUE TOMAMOS COMO FAMILIA

- Cuando se produce un desacuerdo familia-profesionales, ¿qué decisión sientes que prevalece?
- En las situaciones donde no respetar la decisión de la familia, vulnera un derecho de la persona (como negarle la posibilidad de ir a una escuela inclusiva), ¿qué solemos hacer? ¿Qué otras cosas podríamos hacer?

▲  
VOLVER A  
CONTENIDOS

# BIBLIOGRAFÍA

Bustillos, G. y Vargas, L. (1998)

*Técnicas participativas para la educación popular* (3ª edición).

Madrid: Ed. Popular

FEAPS (2009). *Libro de Ponencias del IV Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual*. FEAPS/Plena inclusión

[https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro\\_ponenciasivcong.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro_ponenciasivcong.pdf)

Decálogo para la corresponsabilidad en el hogar. Concilia2.

<http://www.concilia2.es/decalogo-para-la-corresponsabilidad-en-el-hogar/>

Dinámicas grupales

<http://dinamicasgrupales.com.ar/dinamicas/manejo-de-conflictos/dinamica-la-herencia/>

Guía para trabajar la igualdad de género con la comunidad educativa.

[https://www.unicef.org/paraguay/spanish/py\\_guia\\_genero.pdf](https://www.unicef.org/paraguay/spanish/py_guia_genero.pdf)

Pictos ARASAAC

<http://www.arasaac.org>



# 2

DERECHO A QUE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA  
NOS PIDAMOS AYUDA CUANDO LO NECESITEMOS

---

## QUÉ ESPERAMOS DE LA FAMILIA

Mis familiares son:	¿Qué actitudes y comportamientos veo en ellos?	¿Qué espero de ellos?	¿Qué les pido?

# 3

DERECHO A QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARTICIPEMOS EN LA TOMA DE DECISIONES

## LA HERENCIA

Una anciana maestra, viuda y sin familia, amante de los animales y miembro de distintas asociaciones, acaba de morir.

En su testamento dejó en herencia sus animales a distintas asociaciones o personas, pero no especificó qué animal le correspondía a cada uno.

A sus albaceas les corresponde tomar la decisión y se encuentran muy confundidos. Tenemos que ayudarles a decidir.

### Animales

6 peces tropicales  
1 perro  
1 tortuga japonesa  
1 gato siamés macho  
2 parejas de ratones blancos  
1 perro de caza  
1 canario  
1 pareja de hámster  
1 pareja de monos  
1 loro  
1 boa constrictor (3.10m de largo)

### Herederos/as

Comunidad de ancianos (hombres y mujeres)  
Grupo de jóvenes (hogar de Jóvenes)  
Anciana sola (72 años)  
Familia (padre, madre, cuatro niños de 3 a 8 años)  
2 trabajadores (hermanos)  
Club de vacaciones (niños y niñas de 6 a 12 años)  
Mecanógrafa (soltera 29 años)  
Granjero (45 años)  
Internado escolar de adolescentes  
Cura de pueblo (50 años)  
Niña enferma (10 años, en silla de ruedas)



## DECÁLOGO PARA LA CORRESPONSABILIDAD EN EL HOGAR

- 1 Valorar a todos los miembros de la familia.**

Todas las personas somos capaces de hacer las tareas de la casa, en mayor o menor medida. Tanto hombres como mujeres, niños y niñas, ancianos y ancianas. Cada uno y cada una con su actividad, pero capaces de llevarla a cabo.
- 2 Repartir las tareas equitativamente, y según las capacidades de cada uno.**

Obviamente, un niño o niña muy pequeño no podrá hacer la cena, pero seguro que pondrá la mesa estupendamente.
- 3 Cada uno se ocupa de su espacio.**

El cuarto de los niños y jóvenes es su territorio, y deben cuidarlo ya que allí pasan la mayor parte del tiempo cuando están en casa.
- 4 Organización de tareas**

Es una buena idea realizar un pequeño horario flexible. Si todos ayudamos, habrá más tiempo para el ocio para todos y todas. Por ejemplo, el lunes puede ser el día de la colada. Cada uno será responsable de saber que prendas necesitan lavarse, y se pondrá la lavadora para después tenderla y recogerla.
- 5 No llenar todo el tiempo libre de la familia con tareas domésticas.**

Hay tiempo para todo, y el principal objetivo de la organización de tareas es no pasarse todo el día pendiente de las labores del hogar.
- 6 Reforzar positivamente.**

Valorar y premiar los esfuerzos y los logros, sobretodo, de los más pequeños.
- 7 Valorar y premiar los esfuerzos y los logros, sobretodo, de los más pequeños.**

Aprovechar esos momentos para reforzar el vínculo con nuestros familiares, y convertirlos en un momento agradable en casa.
- 8 Enseñar al que no sabe.**

Si un miembro de la familia no puede o no sabe realizar una tarea en concreto, no es bueno hacer esa tarea por él. Hay que ayudarlo a realizarla y enseñarle para que aprenda de los errores.
- 9 Delegar y pedir ayuda.**

Si las actividades laborales, de ocio, etc. de todos los miembros de la familia son muy numerosas, y no se pueden llevar al día las tareas de la casa, quizás llegue el momento de plantear pedir ayuda a profesionales.
- 10 Predicar con el ejemplo.**

Si los más pequeños ven que los más mayores hacen las tareas de la casa por igual, sin protestar, equitativamente, con una sonrisa y sin malas caras, ellos responderán actuando de la misma manera.

## PROYECTO DE VIDA FAMILIAR Y PROYECTO DE VIDA PERSONAL

En el anterior Congreso de Familias celebrado en Zaragoza en 2006 afirmamos que:

*“... las familias tenemos **derecho a tener proyectos de vida independiente**. A seguir siendo pareja, a ser hijos, a poder desarrollar mis aficiones, a tener mi propio círculo de amigos, a poder desempeñar un trabajo si así lo deseo.*

*La vida de la familia no debe girar en torno a la persona con discapacidad.*

*Los miembros de la familia también **tenemos derecho a que se nos reconozca la variedad de roles que tenemos** como cualquier persona; no queremos que se nos reduzca a ser “hermano” o “madre de”.*

A pesar de ello, pocos padres y madres nos habíamos planteado explícitamente el proyecto de vida, pero ahora tenemos claro que **hay que planificar y organizar nuestro futuro**.

En líneas generales, las familias entendemos que hay dos proyectos diferentes: el personal (de cada miembro de la familia) y el familiar. El primero cambia y se va adaptando a medida que se van pasando por las distintas etapas y que, a menudo, finaliza como una parte del proyecto familiar. A veces cuesta separar los dos proyectos, aunque se tiene que intentar poder encontrar tiempo para cada uno de ellos. Es una tarea difícil, pero es necesario encontrar un equilibrio.

**Los proyectos de vida individuales** en nuestras familias **se centran** básicamente **en tener una vida saludable y armoniosa**. Todos manifestamos nuestro deseo de armonía familiar, de paz, de comprensión, de tranquilidad, de mayor paciencia de unos con otros. Tener tiempo disponible para disfrutar de las cosas pequeñas, sencillas; estar tranquilos y relajados, hacer cosas que te gustan: leer, pasear, coser,...

Pero a veces, las necesidades de los hijos con discapacidad frustran e impiden poder dedicar un mínimo de tiempo y energía al propio proyecto, al de los demás miembros de la familia y al proyecto familiar. *“Para muchos de nosotros, nuestro proyecto está muy centrado en el hijo con discapacidad, en su ahora y en su futuro, es parte fundamental del proyecto personal y de familia”.*





## DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENGAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

---

A veces el proyecto puede quedar anulado por la angustia que genera el hecho de tener un hijo con discapacidad, aunque consideramos que deberíamos ser capaces de vivir el día a día. En general, este proyecto está sometido a más presión y eso quizá dificulte poder encontrar un equilibrio en la rutina diaria.

Queremos tener nuestro proyecto, con nuestra pareja, con nuestros hijos, pero muchas veces las necesidades de nuestro hijo eclipsan todo. En muchos casos los hermanos están pagando un alto precio. Sentimos una gran impotencia. **Nos gustaría poder tener nuestro proyecto, nuestra vida, porque el tiempo pasa y se te va la juventud. Tenemos esta lucha, esta contradicción.**

Destacamos que ante la falta de servicios, el proyecto de vida familiar se ve aún más condicionado al de la persona con discapacidad intelectual, ya que la familia asume el rol de proveedora de apoyos para cubrir sus necesidades.

**El proyecto familiar depende en gran medida de que estén cubiertas las necesidades del hijo con discapacidad.**

Plantearnos un proyecto de vida significa entonces, comprometernos en garantizar nuestra calidad de vida y la de nuestro familiar con discapacidad.

Porque si la familia no tiene calidad de vida, ¿cómo podrá ayudar a la persona con discapacidad?

A veces nos falta autodeterminación para tomar decisiones acerca de lo que queremos hacer. No obstante, mantenemos nuestros sueños con renovada ilusión cada día, desde ver que nuestros hijos no empeoran hasta esperar que se hagan algo mayores, algo más autónomos, para dedicarnos a aquello que nos interesó siempre, asistir al teatro, hacer un viaje más largo...

El proyecto de vida familiar **depende también de cómo vive la familia la discapacidad** y en qué fase del ciclo vital familiar se encuentra.

La mayoría de los presentes hemos vivido las etapas de mayor preocupación relacionadas con nuestro familiar con discapacidad intelectual: el diagnóstico, los primeros años cuando no sabíamos a dónde dirigirnos,... A pesar de que aún hoy seguimos con muchas preocupaciones, hemos logrado ver con mayor perspectiva cada proceso y no anteponer en todos los casos a la persona con discapacidad.

Cada caso es diferente y dependerá en gran medida de las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad intelectual; también de la edad de los padres, de si

hay abuelos dependientes, de la cantidad de familiares implicados, en los medios económicos o sociales que la familia tiene, del estado físico y emocional de los padres, de sus vínculos afectivos y su estado civil...

**Un tema que bloquea nuestra mente y nos dificulta la planificación de nuestro proyecto de vida es el tema de “futuro”**, cuando los padres no estemos.

El proyecto de vida más importante es asegurar el *futuro de los hijos* cuando nosotros faltemos y que puedan vivir de la forma más independiente posible. Y esto es algo para lo que ya estamos trabajando en el presente. *“Este es nuestro sueño, tener resuelto el futuro de nuestros hijos con discapacidad”*.

Las familias podemos ver más allá de la persona con discapacidad intelectual, es más, lo necesitamos. No debemos olvidar que el proyecto de vida familiar está condicionado por la persona con discapacidad, pero también por los hermanos, por nuestro cónyuge, por el trabajo, por nuestros padres, etc.

Cada uno de nosotros y de nuestros familiares tiene, o debe tener, un proyecto personal, y el proyecto de vida familiar, es el encaje de todos ellos: **se trata de un proceso de negociación donde cada uno debemos ceder en cierta medida**. Es importante que el diseño del proyecto de la familia pase por la mirada de las distintas personas que forman parte de ella.

El Proyecto de vida familiar y el proyecto de vida personal **son compatibles siempre y cuando se procure la “independencia y autonomía”** de cada uno de los miembros de la familia.

Somos conscientes de que resulta difícil separar ambos proyectos, pero insistimos en que para poder hacerlo es básico **facilitar al máximo la autonomía de la persona con discapacidad intelectual**.

La sobreprotección es un lastre: por nuestros miedos no damos la posibilidad a nuestro familiar de tener más independencia. Otros nos hemos enfrentado a estos miedos y nuestros hijos han avanzado mucho. Además pensamos que tener la mayor autonomía posible les va a facilitar la vida cuando nosotros no estemos.

Los hermanos ven más clara la sobreprotección y comentan que, para crecer en autonomía, hay que invertir más tiempo y tener paciencia.

Es vital tener presente que hay que vivir junto a la persona con discapacidad y no vivir la vida de la persona con discapacidad intelectual.



## DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

---

En la planificación de cualquier proyecto de vida en el entorno de la familia, se ha de **tener en cuenta** no sólo **la voz** de sus representantes, sino la **de todos sus miembros, empezando por las personas con discapacidad intelectual** que deben tener la posibilidad de poder expresarla.

Que la persona con discapacidad tenga su propia capacidad de decisión, aunque sea en elecciones simples y a corto plazo, repercute positivamente en el proyecto tanto personal como familiar. Hay que resaltar este aspecto que en la mayoría de los casos obviamos.

Como el proyecto de vida muchas veces gira en torno a las personas con discapacidad, **se relegan las inquietudes individuales del resto de la familia.**

Habitualmente es la madre, la cuidadora, quien renuncia a su proyecto, aunque parece que actualmente existe más posibilidad de elegir en función de las características del trabajo de los cónyuges. Pero todavía queda mucho camino por hacer.

En la mayoría de los casos, el hijo con discapacidad ha necesitado más tiempo, **más dedicación de los padres que sus hermanos**; según la edad de los hermanos y el grado de discapacidad que presenta la persona, esto ha supuesto que los otros hijos hayan notado la falta de los padres (incluso lo han manifestado). También hemos tenido o tenemos sentimientos de culpa por esto.

Los padres jóvenes intentamos que los otros hijos puedan hacer todo lo que van necesitando: hacer deporte, ir a sitios, quedar con amigos... Nos organizamos y procuramos estar tiempo juntos. Lo más importante es escucharles y hablar con ellos: el diálogo hace las cosas más fáciles y es un desahogo.

Nuestros otros hijos tienen sus propios proyectos que, en general, no se ven especialmente limitados por el de su hermano con discapacidad; aunque son los más cercanos en edad y los que tienen un hermano con una discapacidad que requiere mucha atención, los que han visto más limitado su proyecto de vida personal y también el familiar. A pesar de todo, **la mayoría de los hermanos se adapta bien** a su hermano y comprende sus necesidades.

Algunos hermanos indican que siempre han tenido incluido en su proyecto de vida a la persona con discapacidad porque han convivido con ella desde siempre y forma parte de sus vidas.

En la mayoría de los casos participan en el proyecto familiar, cada uno desde sus circunstancias (edad, discapacidad del hermano,...) y cuando son mayores, en

# 7

## DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENGAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

---

general, son el apoyo de los padres. Son los primeros con los que comentas las cosas, a veces nos dan el alto, nos resitúan y participan en las decisiones. Entre hermanos hay un trato de más igualdad.

A veces **no les implicamos porque creemos que no tienen tiempo**. Hemos querido que hagan su vida, que no se vea interferida, “nuestro hijo es nuestro”; no queremos que los proyectos de los otros hijos se vean condicionados, aunque esperamos que cuando faltemos cuiden de su hermano. Esto no significa que tengan que convivir con ellos, sino que les den apoyo y afecto.

Pero **hay muchas realidades**. En la ponencia hemos participado varias hermanas a las que se nos asignó el papel de cuidadoras: somos “las hermanas cuidadoras” de nuestro hermano, que también lo fuimos de nuestros padres, incluso de los suegros. Ese fue nuestro proyecto, un proyecto impuesto. Creemos que todos hemos de tener nuestras vidas, nuestros propios proyectos personales y con el resto de la familia, y tenemos que vivirlos y no sentirnos culpables cuando nos dedicamos a nosotras y a nuestro proyecto.

## QUÉ PROMUEVE Y QUÉ DIFICULTA NUESTRO PROYECTO DE VIDA

Si pensamos en los aspectos que promueven y dificultan el desarrollo de nuestro proyecto de vida familiar, vemos que algunos de ellos pueden encasillarse en uno u otro criterio según formulemos el enunciado (por ejemplo, información-desinformación). Creemos que en la realidad pueden darse ambas versiones, la positiva y la negativa, según el tipo de situación, aunque serán más habituales unas situaciones que otras.

### Pensando en la propia familia

Vemos que las **cuestiones que facilitan tener un proyecto de vida** son:

- **La cohesión de la familia y el buen entendimiento; la comunicación y el hablar las cosas.** La claridad y el cariño propician que las cosas se hagan de forma natural. Es importante que los hermanos, por ejemplo, conozcan la situación de

---

#### “La familia y su proyecto de vida”

su hermano con discapacidad desde el primer momento y nunca engañarles sobre sus capacidades o limitaciones.

- **Prever y planificar la situaciones, informarse de los recursos y llegar a acuerdos...**, ayuda a no llevarse sorpresas o a no estresarse.

- **Compartir las cargas**, con la pareja, con los hijos, con los abuelos, con los amigos..., pero especialmente con tu pareja. No se trata de pedir ayuda sino que todos asuman la parte que les corresponde, cada uno tiene sus obligaciones y sus responsabilidades. **Cuando** observamos que **no son las adecuadas**, es cuando **es importante hablar**. Para poder conseguir los objetivos valoramos el hecho de ponerse en el lugar del otro.

- Es importante **tener espacios** de pareja e individuales y separarlos de las obligaciones que uno tiene respecto a los hijos o familiares con discapacidad.

- También tenemos claro que tenemos que “enseñar” o **facilitar las cosas para poder recibir ayuda de otros familiares** y amigos; a veces somos nosotros mismos los que cerramos la puerta a los demás que no saben cómo pueden ayudar.

La **familia extensa** da apoyos aunque la experiencia que tenemos los padres de más edad es que suelen tener un papel más de observación que de ayuda. Por eso, preferimos hacernos cargo de la situación, aunque no descartamos la necesidad de pedir ayuda en algunas ocasiones. También creemos que es importante cuidarse uno mismo y no agobiarse..., evitar que el vaso se llene en exceso.

Los padres jóvenes pensamos que es bueno enseñar a los amigos que no han de tener miedo a preguntar, porque tenemos que ser conscientes de que son situaciones nuevas para todos. Para tener un buen proyecto de vida **han de estar incluidos los amigos**.

- Tener una **actitud positiva ante la vida**, es importante: aceptar las cosas tal y como vienen, tener ilusión por ver cumplidos tus deseos; ver cómo eres capaz de resolver las dificultades,... y **poder realizarnos a nivel personal**.

- Muchos coincidimos en destacar que lo que promueve el proyecto de vida familiar es la importancia que damos a la calidad de vida de todos sus miembros: **tener buena salud**, física y psíquica, **tener un trabajo** y unos ingresos fijos al mes, poder decidir cuestiones importantes, **participar en la comunidad** como una familia más, tener amigos...



## DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENGA LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

---

Casi todos los familiares coincidimos en algunos elementos que **dificultan tener un proyecto de vida** (aunque varían según la situación de las familias) y vemos que son:

- Sobre todo, **las renunciaciones que tenemos que hacer** (en muchos casos el trabajo de la madre, el sobreesfuerzo físico y emocional, los gastos extra...) y la ausencia, en mayor o menor medida, de aquello que lo facilita (falta de apoyos en la familia, problemas de salud física o emocional, edad, la preocupación por lo que pueda pasar,...).
- Las mismas familias, a veces, mostramos **sentimientos de culpa y de sobreprotección** que no nos permiten promover la independencia de nuestro hijo.
- La **seguridad laboral** es muy importante para nosotros, ya que nos jugamos mucho. No nos podemos permitir perder una fuente de ingresos, por eso, no nos arriesgamos tanto como otras familias. Sin embargo, en ocasiones uno de los progenitores debe dejar su trabajo para dedicarse al cuidado de su hijo con discapacidad.
- La dificultad para **conciliar la vida laboral y la familiar**.
- Las **actitudes personales** que dificultan, tanto el proyecto de vida personal como familiar: la tendencia a la inercia, al desánimo, el dejarse llevar por los valores sociales imperantes y la falta de perseverancia y disciplina. La obsesión por el futuro, (“qué ocurrirá cuando yo no esté”) nos impide en muchas ocasiones vivir el presente con plenitud.

### Pensando en nuestro familiar con discapacidad

Al pensar en nuestro familiar con discapacidad creemos que el proyecto familiar mejora:

- Cuando **no siempre es el centro de atención**; tendrá que serlo cuando así lo exija el momento y la situación. Pero todos los miembros de la familia necesitamos en alguna ocasión ser el centro y sentirnos apoyados por los demás. La persona con discapacidad debe ser un miembro más.
- Cuando valoramos sus decisiones, sus opiniones; **cuando participan en las decisiones familiares importantes** (lugar de vacaciones, cambio de vivienda, etc.) y sobre todo en las personales (elección de ropa, de actividades, etc.).



## DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENGAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

---

Como dificultades percibimos:

- Los **cambios de la discapacidad o de las enfermedades añadidas** (convulsiones, crisis...) que nos hacen vivir con sobresaltos y con una inestabilidad y un estrés emocional muy intensos. Es difícil mantener un nivel de estrés bajo cuando tienes muchas responsabilidades y preocupaciones.
- Una de nuestras principales debilidades es **el miedo**, que nos paraliza ante las crisis. Durante esos momentos nos sentimos desamparados y sin saber qué hacer con nuestros hijos; aunque los profesionales estén haciendo su trabajo lo mejor que pueden, a nosotros no se nos quita el miedo.
- El **trato no-igualitario** dentro de la familia, es la principal dificultad, tanto cuando **se sobreprotege al familiar con discapacidad**, limitándole e impidiendo que alcance su autonomía y generando dependencia, como cuando **se ofrecen menos recursos** (económicos, materiales...) a la persona con discapacidad y no se escatiman para el resto de los hijos.

Muchas veces esa sobreprotección se tiene por comodidad: para evitar conflictos, preocupaciones, porque enseñarles es más laborioso...

### Los recursos y apoyos

Creemos que es imprescindible que nuestro familiar con discapacidad disponga de los recursos que necesite y que cuente con los apoyos y ayudas técnicas necesarias para desarrollar una vida lo más autónoma posible, plena y feliz.

Los familiares, si disponemos de recursos, también afrontamos mejor el proyecto de vida; recursos como información y formación, servicios cercanos (respiro familiar, ayuda a domicilio), apoyo emocional y psicológico, ayudas económicas, apoyo de profesionales...

Somos conscientes de que **necesitamos mayores apoyos que otras familias** por la sobrecarga que llevamos y no siempre disponemos de ellos; sobre todo, determinados apoyos específicos y urgentes.

Echamos de menos servicios de apoyo a familias y servicios orientados a las etapas de envejecimiento; creemos que los centros y servicios deberían tener unos horarios más flexibles, adaptados a las familias y abrir todo el año.

Hay otros factores que son determinantes a la hora de poder planificar un proyecto de vida familiar:

---

### "La familia y su proyecto de vida"

- La **distancia** del domicilio de algunos recursos y espacios de ocio, (piscinas, centros de actividades de tiempo libre, deportes...). No es posible mantener una actividad si hay que desplazarse varios kilómetros para que nuestros familiares accedan al ocio.

- El **coste económico**, ya que no todas las familias podemos asumir gastos extra para la formación/educación/tiempo libre. No todas las familias le damos la misma importancia y depende del nivel socio-económico y de lo que percibimos como fundamental para nuestro familiar.

### Los profesionales y las asociaciones

En general, todos los grupos hemos dado mucha importancia a las asociaciones en sí mismas, como instrumento para conseguir los proyectos de vida familiar ya que en la asociación **podemos conocer a otras familias**, lo que nos hace sentirnos arropados y apoyados por otras personas que han pasado por nuestra situación. Al conocer la experiencia de otros aprendes a ver las cosas de otra manera y podemos organizar otro proyecto de vida. *“Te sientes escuchado, sientes que tu problema no es único.”*

Además, algunas personas consideramos que cuando una familia tiene un miembro con discapacidad intelectual, la tendencia natural es encerrarse en sí misma y hacerse invisible y el hecho de pertenecer a una asociación significa “dar cara y ojos” a la situación y hacerla visible.

La asociación **nos presta servicios que nos ayudan a mejorar y planificar nuestro proyecto de vida** como el respiro familiar, el apoyo psicológico y emocional, la escucha activa, los grupos de formación,... También nos permite tener recursos para nuestros hijos

Queremos que las asociaciones renueven las ilusiones de las familias con su compromiso y ánimo constantes.

Además **el proyecto de vida familiar está vinculado a la capacidad de decisión de la familia**. Aquellas entidades que han adoptado un modelo centrado en la familia, que escucha y valora las opiniones de los familiares, muestran una visión más positiva de ésta: ya no perciben que la familia “no es capaz” de hacer o conseguir algo, sino que cada familia “funciona diferente”.

**Si no tenemos capacidad de decisión no podemos tener un proyecto** y, seguramente, por eso en épocas pasadas era más difícil tenerlo





## DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENGAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

---

De manera unánime las familias **consideramos que los profesionales son una pieza clave en nuestra vida** y es muy importante encontrar buenos profesionales, tanto a nivel técnico como humano, que nos escuchen, orienten, y apoyen.

A lo largo de toda la vida, las familias tenemos un contacto continuo con muchos profesionales (médicos, especialistas, fisioterapeutas,...) y saber que nuestros hijos están atendidos por buenos profesionales nos da tranquilidad y nos ayuda en nuestro proyecto de vida familiar e individual.

**La comunicación** con ellos **es muy importante** para conocer todos los aspectos en los que se puede dar apoyo y buscar la mejor ayuda en cada momento. Es importante que los profesionales sepan conectar bien con los familiares, estén preparados y estudien las necesidades de cada uno de ellos. Han de saber ponerse en “nuestra piel” e intentar anticiparse a nuestras demandas.

Pero, la interacción profesional - familia a veces no va en la misma dirección y no se establece una buena comunicación; y esto también afecta a nuestros proyectos.

El apoyo de nuestras asociaciones lo vivimos como algo esencial y siempre han sido más eficaces que la administración en los servicios que prestan a las familias por su cercanía y por el conocimiento más profundo de nuestra realidad. Todos los procesos de mejora que han llevado a cabo pueden servir de inspiración para la administración y la sociedad en general.

### La sociedad

En nuestro entorno todavía persiste una **visión negativa** de la discapacidad intelectual, que provoca un trato discriminatorio hacia este colectivo y hacia sus familias. Creemos que la sociedad no conoce el mundo de la discapacidad y por ese motivo está **alejada de su realidad**.

En general, existe **poca comprensión y falta de información** que hace que las familias nos sintamos incómodas en algunas situaciones.

Es necesario un **cambio social**, que debe empezar en nuestro entorno más cercano, nuestras familias y asociaciones, para posteriormente poder extrapolarlo a nuestra comunidad (amistades, vecinos) y a la sociedad en general. Es importante que protagonicemos ese cambio.

Algunos familiares vemos que, con nuestra actitud, podemos cambiar ciertos prejuicios y estereotipos.

---

### “La familia y su proyecto de vida”

# 7

## DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA TENGAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

---

Los padres jóvenes son los más motivados para liderar ese cambio.

Tampoco tenemos una **igualdad de oportunidades real**, no estamos donde está la mayoría, tenemos menos oportunidades para elegir, porque los recursos y el entorno no están preparados.

Todo esto construye barreras entre las familias y la sociedad en general, que es tan responsable del bienestar de las personas con discapacidad intelectual, como lo son los propios familiares.

Otras dificultades que nos encontramos son las barreras arquitectónicas, sociales y emocionales, para la inclusión.

Debemos de facilitar un conocimiento, promover la aceptación,  
para que podamos compartir y convivir.

Es un objetivo muy difícil ya que no depende sólo de los familiares de personas con discapacidad intelectual, sino del resto de ciudadanos.

### La administración

Aunque en los últimos años se ha hecho un gran esfuerzo reivindicativo con resultados decisivos en el bienestar de las personas con discapacidad, es necesario plantear a las administraciones públicas **la gran diferencia entre tener reconocidos los derechos y tener medios legales que los garanticen.**

Entendemos que algunas leyes pueden contribuir a construir nuestro proyecto familiar, como es el caso de la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, aunque hasta ahora para muchos no ha supuesto ninguna mejora. La figura de la tutela y el Patrimonio Protegido son ejemplos de normativa que ayudan a tranquilizarnos de cara al futuro.

**El problema más cotidiano** al que nos enfrentamos **son las trabas administrativas** y las dificultades para acceder a determinados recursos. Hay, además una limitación de acceso a servicios y programas tanto para las personas con discapacidad (centros, viviendas...) como para sus familiares (respiro, ayuda a domicilio).



## ACTIVIDADES SOBRE EL DERECHO A TENER ESPACIOS DONDE TENER APOYO EMOCIONAL DE OTROS FAMILIARES QUE PASAN POR SITUACIONES SIMILARES Y DONDE PODER MANIFESTAR NUESTROS SENTIMIENTOS

1

Esta es tu línea de vida familiar. Pon los que para ti son momentos clave en los que es necesario contar apoyo emocional. También anota los apoyos que recibiste.

The diagram consists of a central grey, wavy path that curves from the top right towards the bottom left. A dashed white line runs through the center of this path. On either side of the path, there are ten empty rectangular boxes. Each box is connected to the path by a thin black line that ends in a small circle. The boxes are arranged in two columns of five, with the top box on the left side and the bottom box on the right side.

# 10

DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA  
TENGAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

---

2

¿Qué formas de apoyo mutuo (asociativo y social/comunitario) conoces?

¿En qué te han beneficiado cada uno de ellos? Puedes indicarlo en los siguientes cuadros, y añadir otros agentes si no aparecen.



COLEGIO

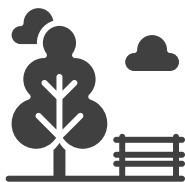


ADMINISTRACIÓN



ASOCIACIÓN

MI  
FAMILIA



COMUNIDAD



FAMILIA EXTENSA

# 10

DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA  
TENAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

---

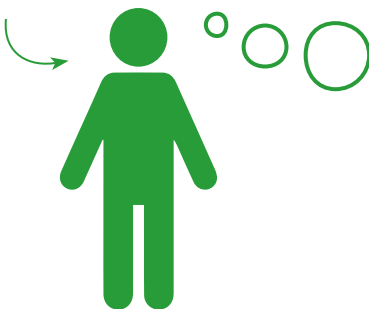
## 3

¿Qué puedes hacer tú para apoyar a otros? ¿Cómo puedes hacerlo?

¿A QUIÉN?

¿CÓMO?


YO



ACTITUDES PARA APOYAR

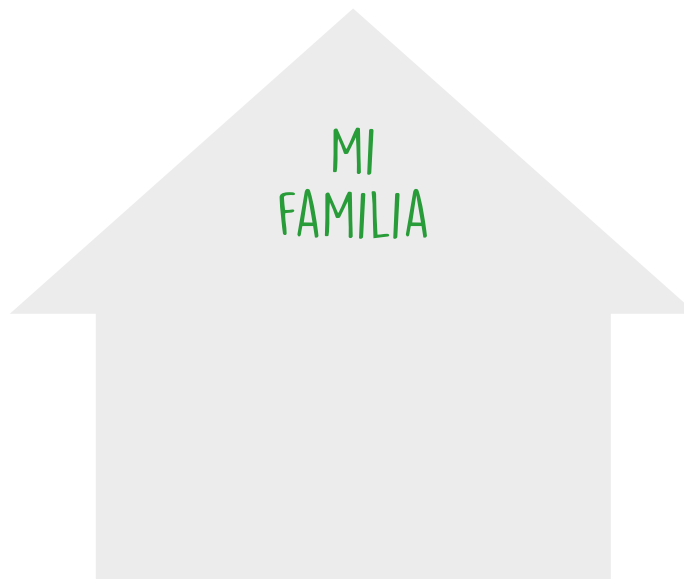
# 10

DERECHO A QUE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA  
TENGAMOS LA POSIBILIDAD DE VIVIR NUESTRA PROPIA VIDA

---

4

Define tu espacio de apoyo ideal, cómo es, quién o quiénes lo componen, qué ofrece, en qué beneficia, etc.



5

De tu camino recorrido, ¿con qué te quedas? Expresa en una o dos frases, el reconocimiento y agradecimiento a tus apoyos/tu apoyo.



VOLVER



## ESTUDIO DE CASOS

### CASO 1

Una compañera de trabajo de Pepe, padre de Luis de 10 años con TEA, le comenta que en Lanzarote ha conocido a una pareja que tenía una hija de 9 años con TEA y que han podido usar un servicio que se llama Respiro Familiar donde atienden a su hija durante esos días. Pepe no conoce nada similar en su ciudad, Santander. Cuando lo necesitan, su hermana les echa una mano, pero no siempre puede. Le parece que puede ser un servicio muy importante para ellos.

Preguntas para reflexionar:

- **¿Qué haríais vosotros?**
- **¿Cuáles serían los pasos a seguir?**
- **¿Qué puede hacer Pepe si no existe este recurso en su localidad?**

### CASO 2

Laura lleva a su hermana Marta al Servicio de Urgencia de su Centro de Salud. Marta nunca se queja, y Laura cree saber cómo se encuentra por su expresión y comportamiento. Esta mañana Marta no quería levantarse de la cama, estaba encogida y llorosa. Están esperando, no acaban de llamarlas y la espera está poniendo muy nerviosa a Marta que empieza a tirarse del pelo. Laura se dirige al mostrador reclamando una atención especializada para su hermana. Aquí le indican que existe una tarjeta sanitaria de apoyo y acompañamiento para personas con discapacidad y que ella no la tiene, y que podría agilizar la atención a su hermana.

- **¿Por qué creéis que Laura no conocía la tarjeta?**
- **¿Os ha pasado algo similar con otros servicios, prestaciones, recursos...?**
- **¿Cómo creéis que debería llegar esta información a las familias?**
- **¿Qué creéis que podéis hacer vosotros como familiares para estar informados?**

# B

DERECHO A RECIBIR SERVICIOS Y APOYOS ADAPTADOS A LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA DE MANER PROFESIONAL, ESTABLE Y ESTRUCTURADA

---



## CASO 3

Rosario es una mujer mayor que vive con su hijo Antonio en un pequeño pueblo de montaña mal comunicado y donde frecuentemente quedan aislados durante los días más crudos del invierno. Durante la semana, Antonio trabaja y vive en la localidad cabeza de comarca. El fin de semana habitualmente vuelve a su pueblo a pasar el fin de semana con su madre y echarle una mano en las tareas de la huerta y con los pocos animales que todavía tienen.

Rosario recibe todas las semanas la llamada de María, profesional del servicio de apoyo a familias de su asociación. En unos días la recibirá en su casa, como vienen haciendo al menos un par de veces al año, y en esta ocasión hablarán de cómo abordar el futuro de Antonio.

- **¿Conocéis experiencias similares?**
- **En el medio rural de vuestra zona, ¿existen servicios o apoyos adaptados a las familias?**
- **¿Cuáles son los apoyos adaptados a las familias que consideráis básicos en cualquier medio, ya sea rural o urbano?**





## EL VIAJE

### 1. Texto completo (lo tendrá únicamente la persona persona que dinamiza).

Bienvenidos/as a nuestra Agencia de viajes.

Como ustedes saben, van a pasar cinco días en nuestro país. Un país famoso por su sol, sus maravillosas playas y su estilo hippy. Les indicamos algunas recomendaciones que contribuirán a que su estancia sea inolvidable.

- Visitaremos las paradisíacas playas de nuestro país. Recomendamos llevar sombrilla ya que no hay ningún lugar donde guarecerse del sol. No es necesario llevar hamaca ya que son cortesía de la organización.
- Conoceremos los restaurantes con encanto cercanos a la montaña. Es importante disponer de un recipiente para llevarse la comida sobrante, ya que es costumbre local que el/la cliente se lleve aquello que no ha consumido de su ración.
- Para la jornada de supervivencia es importante llevar saco de dormir y brújula.
- Dado que visitaremos unas ciénagas es recomendable que incluya en su equipaje unas botas de agua hasta la rodilla.
- Visitaremos nuestro famoso volcán que es el más alto del mundo. Por lo que es necesario que metan en la maleta un abrigo impermeable de plumas, gorro y guantes.
- El último día en la cena de despedida se exige vestido de gala largo para las mujeres y zapatos de tacón. Los hombres llevarán chaqueta, corbata y zapatos de cordones negros.

Estamos seguros que siguiendo estas recomendaciones su estancia será inmejorable.

Un saludo,  
La Dirección

## 2. Contenido que se repartirá a los diferentes grupos:

### GRUPO 1

Bienvenidos/as a nuestra Agencia de viajes.

Como ustedes saben, van a pasar cinco días en nuestro país. Un país famoso por su sol, sus maravillosas playas y su estilo hippy. Les indicamos algunas recomendaciones que contribuirán a que su estancia sea inolvidable.

- Visitaremos las paradisíacas playas de nuestro país. Recomendamos llevar sombrilla ya que no hay ningún lugar donde guarecerse del sol. No es necesario llevar hamaca ya que son cortesía de la organización.
- Conoceremos los restaurantes con encanto cercanos a la montaña. Es importante disponer de un recipiente para llevarse la comida sobrante, ya que es costumbre local que el/la cliente se lleve aquello que no ha consumido de su ración.
- Para la jornada de supervivencia es importante llevar saco de dormir y brújula.
- Visitaremos nuestro famoso volcán que es el más alto del mundo. Por lo que es necesario que metan en la maleta un abrigo impermeable de plumas, gorro y guantes.
- El último día en la cena de despedida se exige vestido de gala largo para las mujeres y zapatos de tacón. Los hombres llevarán chaqueta, corbata y zapatos de cordones negros.

Recuerden que su equipaje debe ser el menor posible para que no tengamos sobre peso.

Estamos seguros que siguiendo estas recomendaciones su estancia será inmejorable.

Un saludo,  
La Dirección

## GRUPO 2

Bienvenidos/as a nuestra Agencia de viajes.

Como ustedes saben, van a pasar cinco días en nuestro país. Un país famoso por su sol, sus maravillosas playas y su estilo hippy. Les indicamos algunas recomendaciones que contribuirán a que su estancia sea inolvidable.

- **Visitaremos las paradisíacas playas de nuestro país. Recomendamos llevar sombrilla ya que no hay ningún lugar donde guarecerse del sol. No es necesario llevar hamaca ya que son cortesía de la organización.**
- **Conoceremos los restaurantes con encanto cercanos a la montaña. Es importante disponer de un recipiente para llevarse la comida sobrante, ya que es costumbre local que el/la cliente se lleve aquello que no ha consumido de su ración.**
- **Para la jornada de supervivencia es importante llevar saco de dormir y brújula.**
- **Dado que visitaremos unas ciénagas es recomendable que incluya en su equipaje unas botas de agua hasta la rodilla.**
- **El último día en la cena de despedida se exige vestido de gala largo para las mujeres y zapatos de tacón. Los hombres llevarán chaqueta, corbata y zapatos de cordones negros.**

Recuerden que su equipaje debe ser el menor posible para que no tengamos sobre peso.

Estamos seguros que siguiendo estas recomendaciones su estancia será inmejorable.

Un saludo,  
La Dirección

## GRUPO 3

Bienvenidos/as a nuestra Agencia de viajes.

Como ustedes saben, van a pasar cinco días en nuestro país. Un país famoso por su sol, sus maravillosas playas y su estilo hippy. Les indicamos algunas recomendaciones que contribuirán a que su estancia sea inolvidable.

- **Visitaremos las paradisíacas playas de nuestro país. Recomendamos llevar sombrilla ya que no hay ningún lugar donde guarecerse del sol. No es necesario llevar hamaca ya que son cortesía de la organización.**
- **Conoceremos los restaurantes con encanto cercanos a la montaña. Es importante disponer de un recipiente para llevarse la comida sobrante, ya que es costumbre local que el/la cliente se lleve aquello que no ha consumido de su ración.**
- **Para la jornada de supervivencia es importante llevar saco de dormir y brújula.**
- **Dado que visitaremos unas ciénagas es recomendable que incluya en su equipaje unas botas de agua hasta la rodilla**
- Visitaremos nuestro famoso volcán que es el más alto del mundo. Por lo que es necesario que metan en la maleta un abrigo impermeable de plumas, gorro y guantes.

Recuerden que su equipaje debe ser el menor posible para que no tengamos sobre peso.

Estamos seguros que siguiendo estas recomendaciones su estancia será inmejorable.

Un saludo,  
La Dirección

### 3. Cada grupo en base a las recomendaciones debe decidir qué meterá en la maleta.

¿Qué meterías en la maleta?

- Traje de baño
- Toalla
- Hamaca
- Sombrilla
- Botas de agua
- Vestidos de tirantes
- Abrigo de plumas
- Vestido de noche
- Chancletas
- Zapatos de tacón
- Playeras
- Bufanda y guantes
- Zapatos de cordones
- Traje y corbata
- Recipiente para guardar comida
- Teléfono
- Mochila

## LA MALETA



## CONCLUSIONES

XXVII Encuentro Regional de Familiares

# EL SOBRESFUERZO DE LAS FAMILIAS

Hotel Cuatro Postes, Avda. Salamanca, 23  
Ávila, 27 de mayo de 2017

### MESA REDONDA DE FAMILIARES. PROPUESTAS ANTE EL SOBRESFUERZO

PREGUNTAS:

#### **1. ¿Qué es para ti y para tu familia el sobreesfuerzo?**

Existe un esfuerzo diario. Un camino, un trayecto, un recorrido por las distintas etapas vitales vivido con esfuerzos constantes en el diagnóstico, educación, formación, salud, empleo, etc..

La escala de prioridades de la familia está condicionada. Sobre todo en los padres y también en los herman@s, existe un cambio de rumbo, renunciando a proyectos, adaptaciones de circunstancias, etc... por querer estar al lado de la persona con discapacidad. Confiesan, que en no se supera del todo que las vidas estén condicionadas.

Existe un sobre esfuerzo indudablemente económico, pero el sobreesfuerzo emocional tiene también mucho peso en las familias que es muy difícil ponerle "precio". Esa falta de intimidad, malos ratos compartidos, encogidas de corazón, superar obstáculos, etc...

Podríamos resumir en sobreesfuerzos de vida constante y sin descanso.

#### **2. ¿Qué te ofrece y que necesitas de tu asociación? ¿Qué te ofrece y que necesitas de la federación? ¿en qué hemos mejorado? ¿en qué hemos empeorado y debemos luchar como movimiento asociativo? ¿qué pides a las entidades? ¿qué pides a la federación? ¿Y a la Confederación? ¿En qué 2 cosas pondrías el foco para trabajar desde el movimiento asociativo y progresar aminorar el sobreesfuerzo?**

A veces escuchamos de los profesionales "es lo que hay". Pero NO, necesitamos

de las entidades optimismo, energía para reivindicar. Las circunstancias van cambiando por momentos. Las cosas no son blancas o negras, siempre hay un gris. En la vida surgen cambios y tenemos que reestructurarla.

“No nos conformamos”. Las familias tenemos que tomar decisiones importantes y necesitamos el apoyo del movimiento asociativo. Tenemos que levantar la voz desde las entidades como marco ideal para la reivindicación.

Si echamos la vista atrás podemos ver a padres luchadores y si proyectamos la mirada hacia delante, tenemos que animar a familias jóvenes y herman@s para que la Administración nos siga apoyando. “Sólo estando presentes, los apoyos se ajustarán a nuestras necesidades”.

Las personas con DID límite están en tierra de nadie. No tienen derecho a nada y existe un gran riesgo de ser susceptibles personas en exclusión social. Se necesitan apoyo en el entorno hacia una Vida Independiente.

Respiro familiar a demanda de la familia, dando así respuesta a las urgencias. Respiros no programados.

El movimiento asociativo se tiene que anticipar a lo más beneficioso para las familias.

Las entidades hemos creado servicios para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, pero nos hemos olvidado de los servicios de apoyo a las familias. “Para el diseño de dichos servicios las entidades tenemos que PREGUNTAR A LAS FAMILIAS”, decía una profesional.

### **3. ¿La administración, ¿qué pides a la administración? ¿crees que ofrece los apoyos que necesita su familia? Seguro que hay muchos ámbitos, como salud, educación, empleo, etc. ¿cuál de los apoyos es irrenunciable?**

Buscamos sensibilidad en la administración. Buscamos personas, no políticos.

Las leyes son complejas, no se entienden y terminamos aceptando lo que la administración nos ofrece.

Una cosa son los planes, las leyes,... y otra cosa es la realidad. Hay que adaptar las legislaciones a las realidades y no a la inversa.

Las familias priorizamos la proximidad de nuestro familiar con DID, que esté en nuestro entorno más cercano, no donde “haya plaza” disponible.

Apostamos por todo, porque todo es importante, una educación inclusiva, una apuesta real por el trabajo, salud bucodental, educación de adultos, prestaciones, etc... Estamos para llamar a cualquier puerta y contarles.



Una representación de un profesional concluye diciendo, “Las familias sencillamente estar en IGUALDAD DE CONDICIONES respecto a los demás ciudadanos, solicitan que se cumplan sus DERECHOS estableciendo las medidas específicas que sean necesarias para garantizar una igualdad en educación, empleo, etc...en toda la geografía de nuestra región, sin olvidar al ámbito rural”

## CARTA DE CONCLUSIONES

Hoy 27 de mayo de 2017, en Ávila se ha producido el 27º aniversario del Encuentro Regional de Familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Nos hemos dado cita 150 familiares entre padres, hermanos y cuñados representando a 19 entidades de Plena inclusión Castilla y León.

Hemos tenido el placer de compartir cuestiones de nos afectan en el día a día, penas y alegrías, esfuerzos y sobreesfuerzo, , y un sinfín de emociones.

Damos las gracias a todos los que habéis participado en el Encuentro a pesar de las distancias y organizaciones previas que seguramente abris hecho para estar hoy presentes en Ávila.

Para concluir esta jornada queremos hablar los protagonistas, “las familias”, exponiendo las conclusiones a los aquí presentes del trabajo que se ha hecho en los diferentes talleres.

Queremos dejar plasmado en esta carta de conclusiones para poder tenerlo presente en nuestro movimiento asociativo, así como hacérselo llegar a la propia administración.

En primer lugar las mesas de **sobreesfuerzo personal** ha concluido con:

- Hoy estamos agobiados, preocupados, cansados, física y mentalmente, inseguros y con dudas, pero esperanzados.
- Nos gustaría estar más tranquilos, vivir con menos preocupaciones, más relajados, con más información, formación y comprensión. Nosotros también tenemos necesidad de apoyos.
- Mañana nos gustaría estar más tranquilos, más contentos, habiendo superado el agotamiento psicológico para empezar un nuevo día.
- No gustaría disfrutar de una mejor aceptación social.
- Siempre pensando en nuestros hijos, en su futuro...

En segundo lugar las mesas de **sobreesfuerzo social** ha concluido con:

- Hoy en general estamos bien, pero el mañana lo vemos con incertidumbre. Necesitamos más tranquilidad ante el futuro. Pero a la vez también estamos tranquilos y seguros con el respaldo de nuestras entidades.
- Necesitamos estar más cerca de nuestro familiar con discapacidad, pasar más tiempo con él.
- Necesitamos apoyos de la familia, de los amigos, del entorno e incluso, de vez en cuando, cambiar el “chip” de la discapacidad.
- Necesitamos el reconocimiento a las familias por el sobreesfuerzo que realizan por parte de la administración.
- Necesitamos un futuro tranquilo y seguro, en el que podamos contar con apoyos para la vida independiente, soluciones para el envejecimiento de padres y personas con discapacidad intelectual, etc.

En tercer lugar las mesas de **sobreesfuerzo económico-laboral** ha concluido con:

- Las familias requieren información comprensible y comprometida.
- Las organizaciones tienen que reivindicar las actuaciones de IPC y Planes de Inversiones.
- Las organizaciones tenemos que ser competitivas y dar atención de mucha calidad.
- Hay que reivindicar el sistema de plazas vinculadas para los Grado III: genera un problema económico familiar.
- Desde las asociaciones se pueden reivindicar 3 aspectos del copago:
  1. Aumentar los mínimos de gastos personales.
  2. Introducir en el cálculo del copago la temporalidad del servicio.
  3. Bajar la horquilla, que está entre el 70% y el 90%.
- Las asociaciones tienen que colaborar con las familias en las reclamaciones de las prestaciones y copagos.
- Las entidades tienen que reivindicar acciones positivas para personas que actualmente no están cubiertas por el sistema de dependencia y nuevas necesidades.
- Necesitamos resolver el futuro de los huérfanos y personas con apoyos intermitentes a nivel laboral.

### **CONCLUSIÓN FINAL:**

**Las familias somos el pilar del movimiento asociativo, y tenemos que recuperar la ilusión y energía para reivindicar nuestros derechos como familiares de personas con discapacidad intelectual.**