



# Guía de apoyo familiar a la vida independiente

de las personas con discapacidad  
intelectual o del desarrollo

OFICINA DE VIDA  
INDEPENDIENTE

 **Plena**  
inclusión  
Madrid

Guía de apoyo familiar a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.  
© Plena Inclusión Madrid, 2023.

Autoría:  
Grupo de expertos en vida independiente y asistencia personal

David Mayo - Asperger Madrid  
Julia Recalde - Adisli  
Irene Hernandez - Afandice  
Irene López - Aleph Tea  
Jose M<sup>o</sup> Jiménez - Plena Inclusión Madrid  
Lucia Alcalá - Fundación Inclusión y Apoyo Aprocor  
Luis Miguel Aguilar - Fundación Ángel Rivière  
Luisa González - Afanias  
Maite Dominguez - Fundación Apascovi  
Marcos Espada - Apama  
Marta Meizoso - Ami-3  
Nerea Martínez - Fundación Esfera  
Patricia Yohn - Fundación Gil Gayarre  
Pilar Morcillo - Avante 3  
Susana Gómez - Avante 3  
Tania Tejero Martínez - Apadis

Imágenes de [Freepik.es](https://www.freepik.es)

[www.plenainclusionmadrid.org](http://www.plenainclusionmadrid.org)

Subvencionado por la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid gracias a la asignación tributaria del 0,7% del IRPF.



**Página  
interactiva**

**1. ¿Para qué sirve esta guía?**

**2. ¿Qué es la vida independiente?**

**3. Historias de Vida Independiente  
(desde la toma de decisiones)**

**4. Barreras para la autodeterminación  
¿Qué me paraliza?**

**5. Herramientas clave para acompañar  
a mi familiar en la vida independiente  
¿Qué me impulsa?**

**6. Bibliografía**

## 1 ¿Para qué sirve esta guía?

Este documento es una guía dirigida a familias en la que se explica qué es la vida independiente y ayuda a reflexionar sobre ésta.

El objetivo es que, a través de preguntas clave, sirva para reflexionar sobre el concepto de vida independiente, abordando los miedos y barreras que en ocasiones pueden paralizarnos, y obtener pautas y herramientas para impulsar la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.



## 2

## ¿Qué es la vida independiente?

Vivir de forma independiente significa que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo cuentan con todos los medios necesarios para que puedan elegir entre varias opciones, ejerciendo el control sobre sus vidas y tomando todas las decisiones que les afecten. La vida independiente es una parte esencial de la autonomía y la libertad de la persona y no significa necesariamente vivir solo.

No debe interpretarse únicamente como la capacidad de llevar a cabo actividades cotidianas por uno mismo. La independencia como forma de autonomía personal, significa que la persona con discapacidad o del desarrollo *no se vea privada de la oportunidad de elegir y controlar su modo de vida y sus actividades cotidianas*.

El artículo 19 de la **Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas** dice que: *"Ni la privación total o parcial de cualquier 'grado' de la capacidad jurídica, ni el nivel de apoyo requerido pueden alegarse para negar o limitar el derecho de las personas con discapacidad a la independencia y a vivir de forma independiente en la comunidad"*.

Es decir, la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, independientemente de sus necesidades de apoyo, tiene el derecho de ejercer el poder de decisión sobre su propia existencia y participar activamente en la vida de su comunidad.

Vivir de forma independiente, mientras sea elegido, se puede dar de varias maneras: vivir en una residencia, en un piso en la comunidad con personas elegidas, en la casa familiar, etc.

Una de las figuras que existe para facilitar la vida independiente, es la **asistencia personal**, que hace referencia al apoyo humano, dirigido por la persona interesada o usuaria, es decir, por la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo en este caso, y que se pone a su disposición como instrumento para contribuir a la vida independiente.

Existen recursos específicos que proveen apoyos de asistencia personal como las oficinas de vida independiente y los servicios de asistencia personal. Por su parte, los servicios de vida independiente, con diferentes figuras profesionales están orientados a promover la vida independiente.

### 3

## Historias de Vida Independiente (desde la toma de decisiones)

Para profundizar en el concepto de vida independiente en su aplicación cotidiana, relatamos a continuación algunos ejemplos de personas que han pasado por este proceso, centrándonos en una de sus claves: la toma de decisiones.

### ► *Pestañear y decidir.*

Esta es la historia de una persona con grandes necesidades de apoyo que decide situaciones de su vida diaria pestañeando. Gracias a las personas de su círculo de apoyo, se llegó a la conclusión de que, para esta persona, un pestañeo significa un sí; dos pestañeos significan no. De esta forma, decide sobre muchos aspectos y genera un efecto enormemente positivo en su vida, ya que participa de manera activa en la toma de decisiones de su día a día.

### ► *Mis preferencias son las mismas, aunque mi vida cambie.*

La persona protagonista de esta historia vivía en un piso tutelado junto a compañeros. Los fines de semana, se iba a su piso familiar con un profesional de apoyo. Su vida cambió al fallecer sus progenitores, pero no cambiaron sus preferencias. Quiso permanecer en el piso familiar los fines de semana, aunque ya no estuvieran sus padres, pero sí su persona de apoyo. Entre semana quería seguir compartiendo su vida en el piso tutelado junto a sus compañeros, quienes eran esenciales para él y con quienes había compartido mucho. Esta persona pudo decidir su rumbo. Perder a sus padres fue, obviamente, muy doloroso y marcó un punto de inflexión, pero no por ello tuvo que dejar de decidir sobre su vida y su futuro. Esto también es vida independiente.

### ► *Me cambia la vida y decido por mí mismo.*

Esta historia es la de una persona que queda huérfana a los 40 años, sin un círculo de apoyo sano, puesto que la familia que le quedaba no contribuía a su bienestar y no quería seguir con ellos. Desde la entidad en la que participaba, se la apoyó para entrenar en su vida independiente, haciendo hincapié en la autodeterminación, la escucha activa y en herramientas útiles para facilitar el día a día, ya que, hasta entonces – y según él mismo comenta- había vivido en “una burbuja de sobreprotección”.

Dos años después, toma la decisión de salir del proyecto de entrenamiento de vida independiente, pues desea tener una vida propia. Pese a la barrera que suponía su miedo al sufrimiento, los profesionales apoyan su decisión, pues es preciso dar soporte a la persona para poder equivocarse y aprender. Actualmente vive en su piso elegido, con apoyo profesional para determinadas áreas de su vida. Esta persona ha ganado en autodeterminación, en autoestima y sobre todo en vida independiente.

## 4 Barreras para la autodeterminación - ¿Qué me paraliza?

Las barreras son elementos que nos entorpecen e impiden que sigamos adelante con el rumbo elegido.

La **autodeterminación** es esencial en la vida de todas las personas. Consiste en tomar decisiones que permitan controlar tu vida en la mayor medida posible. Es diferente para cada persona, pues se basa en sus necesidades, intereses, valores, potencialidades y los apoyos que recibe. En el punto 5 de esta guía profundizaremos en este concepto.

A veces, no entendemos por qué queremos proteger, incluso en exceso, a nuestros hijos e hijas, en la mayoría de los casos la explicación está en las emociones, y generalmente el **miedo**.

Por ello, es importante hacer una **labor de introspección**, mirar hacia dentro y preguntarnos algunas cosas para comprender el por qué de nuestra conducta. El objetivo es encontrar respuestas, para que el obstáculo se convierta en el camino. Es decir, ver el miedo como algo que nos alerta de aquello que es necesario cambiar, tanto en la persona como en su entorno. Se trata pues, de darle la vuelta al pánico o vértigo que nos puede dar, como madres y padres, acompañar a nuestro hijo o hija hacia la vida independiente.

Al hablar con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, la mayoría expresa su deseo de ser independiente, pero en ocasiones lo manifiestan como si al hacerlo se estuvieran rebelando contra sus padres (en voz bajita, *"que no se entere mi madre"* etc).

Algunas personas han adoptado un discurso heredado de un contexto capacitista: *"como tengo discapacidad no puedo hacer ciertas cosas"*. Sin embargo, el discurso tiene que cambiar: ***"te conviertes en aquello a lo que le das atención"* (Epicteto)**.





## El miedo: cuando nos paraliza.

### \* ¿Qué es el miedo? ¿Cuál es su función?

El miedo es una de las emociones básicas, aparece cuando nuestra vida está en peligro o para protegernos de ciertas situaciones. La función del miedo es esencial para la supervivencia.

El miedo funciona cuando nos alerta de los posibles peligros que puedan suceder, pero deja de hacerlo cuando alerta de peligros que no son tan reales, generando malestar y conductas que no ayudan a generar aprendizajes.

Cuando el miedo no es funcional se convierte en un obstáculo importante para la vida independiente, entendida esta como parte de la **autodeterminación**.

Es importante considerar que no se trata de que las personas se vayan de casa y dejarlos a su suerte, pasando a hacer todo de un día para otro. Lo importante es que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo pueda elegir, de tal manera que el mayor número de decisiones diarias sea tomado por la persona con discapacidad, dándole un valor de utilidad a su propia vida.





## \* ¿Qué miedos tengo que coartan el poder de decisión de mi hijo/a?

### > Cuidado de su salud.

Podemos, por poner un ejemplo, pensar que "mi familiar tiene sobrepeso y si lo dejo decidir, se va a poner peor". Es una posibilidad. Pero ¿acaso no vemos todos los días personas en su propia lucha por perder peso?

La imagen personal no se corresponde siempre con lo que queremos ver en el espejo y eso es algo que ocurre independientemente de otras cuestiones como la discapacidad.

### > La seguridad personal.

Otro de los miedos es pensar que pueden robar, intentar engañar a la persona con discapacidad, etc. No es una cuestión ajena a la discapacidad, a todas las personas nos puede pasar o nos ha pasado en alguna ocasión.

Por imperativo biológico, los progenitores algún día no estarán y es ahora, cuando, mediante el aprendizaje, podemos contribuir a evitar que estas situaciones ocurran o a que su impacto sea menor.

### > Mis decisiones le vendrán mejor.

"Mi familiar no sabrá cómo actuar en ninguna de las situaciones que me imagino", es otra de las cosas que podemos pensar, pero ¿seguro que esto es así o es sólo a veces?

Lo positivo es apoyar diciendo: "Recuerda que tienes que hacer esto, tú puedes hacerlo."

Después de realizarlo puedo preguntarle a mi familiar qué dificultades ha tenido y ayudarle a solventarlas **juntos**. Esto puede marcar una diferencia importante.

En algunas de estas situaciones lo único que importa es que pida ayuda y que no se la brindemos por adelantado.

No se trata de que complete una acción del modo más correcto o que le falte algún paso, sino de ver en qué necesita apoyo y es en esta última parte, y solo en esta, cuando tenemos que intervenir.

### > El control.

¿Podemos de verdad controlar que no le pase alguna circunstancia adversa? ¿Lo vamos a poder controlar siempre?

Si somos sinceros con nosotros mismos, la respuesta es **NO**.

Por tanto, nuestro trabajo debe estar enfocado a que la persona detecte entornos, personas y lugares que puedan ser peligrosos.



## La sobreprotección, cuando no nos deja volar.

### \* ¿Qué es la sobreprotección?

Es la limitación de la autonomía de la persona, generando una dependencia de quien ejerce la sobreprotección.

### \* Secuelas en la persona por la sobreprotección.

Las posibles secuelas de una sobreprotección, en cualquier persona son:

- Menor desarrollo de habilidades sociales y autoestima.
- Mayor probabilidad de sufrir ansiedad ante la falta de herramientas para afrontar problemas.
- Dificultades para generar aprendizajes en habilidades sociales o autocuidado.
- Miedo a la autonomía, buscando constantemente seguridad en otras personas.
- Baja iniciativa para emprender acciones por cuenta propia (siempre espera instrucciones) y pasividad ante los asuntos que le conciernen, basándose en la experiencia previa: "Ya me lo resolverán otros".
- Dificultades en el afrontamiento de acontecimientos vitales de forma autónoma, lo que puede desencadenar problemas como miedos excesivos, timidez, agresividad, problemas de conducta en casa, etc.
- Baja tolerancia a la frustración.

### \* Alternativas a la sobreprotección.

Las familias deben ser mediadoras en el desarrollo de las habilidades adaptativas de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo para fomentar su autonomía. Esto ayudará a que las personas con discapacidad conozcan sus capacidades, asuman responsabilidades, tengan confianza en sí mismas y sean personas seguras, lo que contribuirá a aumentar en su autoestima.

### ✦ Errores de la sobreprotección.

Al margen de la discapacidad, la sobreprotección tiene consecuencias negativas. Pueden citarse algunos ejemplos aplicables al conjunto de la población:

- Mantener un nivel elevado de supervisión y vigilancia, controlar cada movimiento, actividad o la intimidad de la persona, darle todo hecho a la otra persona. Se confunde el amor con la sobreprotección.
- Mostrar dificultades para separarse del familiar: existe el temor de las familias a ver crecer a sus hijos/as y darles libertad. Por ejemplo, decidir en qué emplea su tiempo y poco de ese tiempo es sin la familia.
- No fomentar el comportamiento autónomo: muchas personas han sufrido episodios en que lo han pasado mal o se les ha privado de exponerse a determinadas situaciones que consideramos no deseables, basándonos en nuestras propias creencias. Observamos una cierta tendencia a: "si una vez fallaron, van a fallar siempre". Como personas conscientes de lo que se piensa respecto a ellas en muchas ocasiones, la profecía se cumple (ver efecto Pigmalión).
- Todas las personas tenemos derecho a equivocarnos y aprender de nuestros errores.
- Un alto control, con ideas como "Yo soy totalmente responsable de lo que le pueda ocurrir a mi familiar" "No tiene capacidad para...", "Soy indispensable para él/ella", "No sabe/no puede...", etc.

Si hay un conflicto en el trabajo o en el colegio, como familia intentar resolverlo en vez de generar la oportunidad a nuestro familiar de aprender a resolver conflictos.





## La sobre exigencia, cuándo no nos impulsa y nos retiene.

### \* ¿Qué es la sobre exigencia?

La **exigencia** es positiva, ya que ayuda a la persona a impulsarse, aumenta la motivación y la dirige a conseguir objetivos. Hace que la persona aproveche al máximo sus recursos. La exigencia permite equivocaciones, aprendizajes y adaptarnos lo mejor que podamos a las nuevas situaciones.

La **sobre exigencia** se relaciona con buscar y generar recursos y posibilidades que exceden a los recursos con los que cuenta la persona, generando insatisfacción y frustración. La sobre exigencia no permite equivocaciones, por lo que es difícil aprender de ella.

### \* Creencias y actitudes que fomentan la sobre exigencia.

*"Para independizarse tiene que hacer todas las actividades de la vida diaria perfectas".*  
*"Tiene que cuidar su salud en la alimentación".*  
*"No sabe planchar, no puede vivir solo/a".*

A menudo nuestras propias creencias son las que determinan el criterio para decidir si una persona está preparada para la vida independiente.

Avanzar en la vida independiente, no es únicamente que se vaya de casa y perder el "control" sobre nuestro hijo/a. Habrá personas que quizá nunca puedan hacerlo. Lo que sí pueden y deben hacer es decidir sobre su vida, desde qué ropa se ponen, hasta cómo, dónde, cuándo y con quien quieren vivir.

Como familiares, tenemos la obligación de abrir ese abanico de posibilidades de elección, sea cual sea la dificultad que nuestro familiar tenga. Algunas cuestiones que pueden surgir son:

#### > "Es que no sabe comer equilibradamente".

¿Es tan importante para la independencia? ¿Se puede aprender a comer de manera sana?

¿Y si nos dijeran a nosotros/as que no podemos independizarnos porque sólo comemos fritos y ultra procesados?

➤ **“Es que no sabe hacer el papeleo (hacienda, etc....)”**.

La vida independiente no es carecer de apoyo. La tarea de la persona y de la familia es buscar ayuda ante estas situaciones.

¿Recordamos la primera vez que tuvimos que hacer la declaración de la Renta? Como mínimo para cualquiera fue y es estresante. ¿O aquellos primeros días de Universidad?.

A fuerza de no fomentar la autonomía se llega a un punto en el que nuestro familiar no sabe ir a un sitio de ocio que le gusta, sin antes pedir permiso. ¿Quién pide permiso con 40 años? No es dejar sola a la persona. Una cosa es apoyarla a preparar su itinerario y otra muy diferente negarle el acceso.

➤ **“Es que no sabe reaccionar ante imprevistos”**.

Como decía Séneca, si no tomamos conciencia del mal, no le podremos poner solución. Lo que en términos modernos puede ser, si no fracasamos o nos encontramos ante una adversidad, no lo vamos a interiorizar nunca. Es esencial insistir en que hay personas que pueden ayudarle, por ejemplo: un abogado de referencia, un psicólogo de referencia, hasta un hospital de referencia, la comisaría más cercana, etc....; identificar el problema y ayudarle a referirse a la persona adecuada.

➤ **“Es que si no tiene precaución se puede quedar embarazada”**.

La solución no está en la esterilización. Hay muchas vías menos invasivas para que esto no suceda, y hay recursos que apoyan al trabajo en la sexualidad y en la planificación de su vida sexual, depositando la responsabilidad y las decisiones en tu familiar.

➤ **“Mejor que no trabaje y así se ahorra malas experiencias”**.

El empleo es un aspecto fundamental para la independencia de la persona. El miedo a que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo tenga malas experiencias puede hacer que ella misma termine interiorizando este concepto y recluida en casa o realizando labores en una empresa familiar que no le plantee ningún reto, generando una sensación de aislamiento y privándole de participar en la comunidad, una de las claves de la vida independiente. El componente psicológico aquí es muy importante, ya que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo no es buena en nada.

## 5

### Herramientas clave para acompañar a mi familiar en la vida independiente - ¿Qué me impulsa?

#### Autodeterminación: tomar decisiones.

##### \* ¿Qué es?

La autodeterminación es tomar decisiones que te permiten controlar tu vida en la mayor medida posible.

La autodeterminación es diferente para cada persona ya que se basa en sus necesidades, intereses, valores, potencialidades y los apoyos que recibe.

Tiene unas características comunes a todas las personas que no pueden faltar:

##### › Hacer elecciones.

Por ejemplo: decidir qué plato prefieres comer en un restaurante o dónde sentarte.

##### › Tomar decisiones.

Por ejemplo: decidir qué actividad de ocio harás este fin de semana.

##### › Resolver problemas.

Por ejemplo: buscar la solución si te encuentras que al montar en el autobús, tu tarjeta de transporte ha caducado.

##### › Decidir, conociendo las posibles consecuencias que puedan tener mis elecciones.

Por ejemplo: decidir faltar al trabajo o a clase porque estoy cansada y conocer las consecuencias de mi falta, que me expulsen del colegio o que me echen del trabajo y asumir las consecuencias.

##### › Autoconciencia y autoconocimiento.

**(Conocer lo que uno hace bien y en lo que necesita ayuda.)**

Por ejemplo: saber que se te da muy bien pagar con el dinero exacto a la hora de comprar, pero que necesitas ayuda para calcular el cambio.

##### › Habilidades de autodefensa.

Por ejemplo: decidir cómo reaccionar ante el engaño de un desconocido o el abuso de un conocido.

## \* ¿Por qué es buena?

Fomentar la autodeterminación es apostar por el presente y el futuro de tu familiar.

Implica que tu familiar será independiente. Ser independiente no quiere decir no identificar que, en algunos casos, necesita ayuda.

La vida independiente se basa en elegir dónde, cómo y con quién quiero vivir. Pero si he tenido la posibilidad de elegir, ¿cómo podré decidir algo tan importante?

## \* ¿Qué preguntas debo hacerme?

### > ¿Cómo fue tu primera experiencia de vida independiente?

Seguramente pudiste elegir con quién vivir, pero esa elección vino motivada por experiencias previas.

Quizás elegiste irte a vivir con un amigo/a, con el que pudiste convivir un fin de semana o pasar unas vacaciones. Esto te ayudó a decidir que sería buen candidato/a porque reúne mínimos importantes para ti: responsabilidad, orden y tranquilidad.

### > ¿Apoyas a tu familiar a que tenga aprendizajes para que tenga una experiencia de vida independiente en el futuro?

Si tu respuesta es NO, necesitas poner en práctica el apoyo a la autodeterminación.

Si tu respuesta es SÍ, ¡enhorabuena! el esfuerzo tendrá su recompensa.

### > ¿Cómo eliges la película que quieres ver en el cine?

Es probable que sepas cuáles son tus gustos porque previamente has visto variedad de géneros de películas.

Sabes que las películas de miedo no te gustan porque lo pasaste muy mal en el cine cuando viste esa película con tu grupo de amigos con 15 años.

Este aprendizaje hace que hoy, no elijas una película de miedo ni de broma.

### › ¿Apoyas a tu familiar a que haga elecciones basadas en sus gustos?

Es importante ser consciente de que, si no damos opciones para elegir, siempre terminaremos optando por lo mismo.

Dependiendo de la persona, podremos dar apoyo para elegir entre variedad de opciones, en otros casos donde hay mayor dificultad podremos proponer dos opciones y que tu familiar tenga la opción de elegir.

"A mi hijo le gustan las películas de dibujos, así que hoy iremos a ver una de ese género".

¡Atención! Antes de responder tú, ¿y si le ofreces 3 opciones y se compran las entradas para las que él o ella decida? Aunque suene muy básico, estarás fomentando su toma de decisiones y su autodeterminación.

### › ¿Cómo fue la primera vez que tu jefe/a te llamó al despacho porque no entregaste un trabajo a tiempo?

Seguramente, muy desagradable. Los comienzos son difíciles, implican poner muchas herramientas a funcionar. La planificación de tu tiempo, la motivación, la responsabilidad, entre otras cosas. Pero es probable que después de esa "bronca", aprendieras a dar explicaciones, a planificar mejor tus horas de trabajo y a priorizar lo más importante, además de a gestionar las emociones de enfado, tristeza, entre otras.

### › ¿Apoyas a tu familiar para que tenga aprendizajes sobre la experiencia de trabajar?

Apoyar implica dejar que tu familiar se haga responsable de lo que ha sucedido. Como familiar puedes ayudarlo a hacer un análisis de lo ocurrido: ¿qué errores has tenido?, ¿cómo podrías hacerlo mejor la próxima vez?. También implica acompañar en las emociones que sienta. Es normal enfadarse con uno mismo, es normal estar triste ¿qué puedes hacer para sentirte mejor?





## \* **¿Cómo apoyo a mi familiar en el día a día?**

Piensa en todos los contextos en los que puedes dar oportunidades a tu familiar para practicar la autodeterminación.

### ➤ **¿Dónde puede hacer elecciones y tomar decisiones?**

Desde que nos levantamos hasta que nos acostamos estamos eligiendo y haciéndonos responsables de las consecuencias de nuestras decisiones. ¿Qué quiere desayunar?, ¿qué ropa quiere ponerse?, ¿prefiere ir andando al trabajo o en coche?

### ➤ **¿Dónde puede resolver problemas?**

Hay problemas más sencillos y otros más complejos. Siempre empezamos con los más sencillos y los que sean más cotidianos. Podemos trasladar alguna responsabilidad derivada de un problema. Por ejemplo: falta pan en casa para la comida y tenemos muchas tareas. Puedes preguntar a tu familiar, ¿qué podemos hacer?

### ➤ **¿Dónde puedo asumir consecuencias?**

Todas las personas aprendemos porque nos han dado la oportunidad de fallar y aprender. Ese es el mejor momento de asumir consecuencias de las decisiones que tomamos. Apoyar con un balance de decisiones y "pros y contras". Apoyar emocionalmente a tu familiar cuando llega la consecuencia y no evitar que la afronte es la manera de fomentar esta habilidad.

### ➤ **¿Cómo fomentar la autoconciencia y autoconocimiento?**

Este punto es importante que se trabaje desde el ámbito profesional. Pero en el día a día se puede fomentar con preguntas del tipo: ¿cómo eres?, ¿cómo te defines?, ¿qué es lo que te apasiona?, ¿qué es lo que no te gusta nada?

### ➤ **¿Cómo puede practicar la autodefensa?**

Dar consejos y herramientas a tu familiar para reaccionar ante situaciones en las que pueda ser vulnerable y afrontar la situación. Si sabemos que discutirá con una persona amiga en su quedada habitual, no mediar, no hacernos cargo del problema. Preparar la conversación con tu familiar, anticipar posibles reacciones de su persona amiga y ayudarle en la búsqueda de alternativas hará que tenga herramientas para practicar la autodefensa.

## \* **Quiero saber más.**

Diez pasos para promover la independencia y la autodeterminación.  
(Davis, S. y Wehmeyer, M. L. (1991)  
[Autodeterminación para familias.](#)

## Apoyo activo: estar, ser y participar.

### \* ¿Qué es?

Es un modelo de apoyo centrado en la persona que ayuda a mejorar la participación con éxito de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en las actividades y las relaciones sociales, teniendo en cuenta los intereses y necesidades de éstas.

### \* ¿Por qué es buena?

Es una metodología que genera un contexto rico en oportunidades que supone un cambio en el rol de apoyo y fomenta la participación de las personas con más necesidades de apoyo. A través de esta metodología están implicados todos los agentes que rodean a la persona (familia, profesionales, amistades, etc).

### \* ¿Qué preguntas debo hacerme?

#### > ¿Qué significa participar? ¿Por qué es importante?

No sólo tiene que ver con el nivel de autonomía de la persona en habilidades específicas, sino en los apoyos y oportunidades que tienen que tener las personas para ejercer el mayor control posible sobre sus vidas. La participación es un elemento clave en el apoyo activo. ¿En qué cosas participas tú en tu día a día? No tenemos que confundir actividades de descanso y relax, con estar sin hacer nada.

#### > ¿Cómo se puede saber que la persona con discapacidad intelectual está participando?

Una persona está participando cuando está involucrada o vinculada en la actividad, cuando se está presente de una manera activa. Hay muchas maneras de participar y depende de la persona. Por eso es muy importante que su red de apoyo (personas que conocen muy bien a la persona) compartan y definan cuál es el estilo de cada persona. El análisis previo es fundamental, es decir, observar a la persona en diferentes ámbitos o situaciones de su día a día.

Los aspectos que nos indican la participación de la persona y el grado de vinculación son los gestos, la mirada, los ruidos, los movimientos, las palabras, etc.

Otros aspectos que nos pueden indicar la no participación pueden ser la deambulacion, gritar, conductas desafiantes...etc.

Ejemplo:

Conducta de vinculación: mira sonriendo y asintiendo con la cabeza que le gusta cuando le muestras el puré.

Conductas de desvinculación: recibe cucharadas en la boca mirando a un punto fijo.

➤ **Pensemos, ¿cuáles son las rutinas que realizamos durante la primera hora de un día? Ahora, ¿qué hace una persona con grandes necesidades de apoyo durante la primera hora de un día?**

Si observas y comparas, en tu primera hora del día no has parado de hacer cosas y de participar. Una persona con grandes necesidades de apoyo, tiene largos momentos de espera o de actividades pasivas.

➤ **¿Cuáles son las barreras para la participación?**

- Barreras relacionadas con las actitudes y creencias de las personas de apoyo: consideramos que no son capaces de realizar ciertas actividades de su día a día.
- La red de apoyo no está capacitada o no tiene las estrategias suficientes para promover la participación.

✳ **¿Cómo apoyo a mi familiar en el día a día?**

- Hay que poner el foco en lo que sucede en la vida de las personas, en su día a día, con la perspectiva de la posibilidad de participación y no ponerlo en la capacidad de autonomía de la persona.

✳ **Quiero saber más.**

En la [Guía de Apoyo Activo "No se trata de lo que haces sino cómo lo haces"](#) de Plena inclusión puedes profundizar más en el apoyo activo.

## La escucha activa: te escucho y te oigo.

### \* ¿Qué es?

Escuchar de manera activa significa estar psicológicamente disponible y atento a los mensajes de quien nos habla.

Implica poner nuestra atención a disposición de la persona que nos habla: sin distracciones, sin pensar en otra cosa, sin desear que acabe ni preparando lo que se va a contestar.

### \* ¿Por qué es buena?

La escucha activa permite entender el estado de ánimo de la persona con la que hablamos, también hace que la persona sienta que ponemos en valor lo que nos cuenta, que sienta que es importante lo que nos comparte.

La escucha activa nos sirve, entre otras cosas, para empatizar (ponerse en el lugar de la otra persona) y comprender a la persona que tenemos delante.

Podremos comprender sus emociones, sus necesidades, sus intereses, podremos conocer más a la persona.

También sirve para ayudar de la manera adecuada, ya que, si conocemos todo lo que acabamos de mencionar, la ayuda será más eficaz y ajustada a sus necesidades, permitiendo fomentar la autonomía y la autoestima.



## \* ¿Qué preguntas debo hacerme?

¿Está nuestra mente en el aquí y el ahora o está pensando en qué haré de cena esta noche?

¿Tu pensamiento te dice que sabes más que tu familiar? ¿Eres tú la persona experta en lo que siente o piensa tu familiar?

¿Estás esperando a que termine de hablar para dar tu consejo, opinión o poner ejemplos de tu experiencia?

¿Cortas a tu familiar cuando intenta comunicarse o expresarse? ¿Le corriges?

¿Estás a la defensiva? "A ver qué dice este ahora..."

¿Crees que las emociones de tu familiar no tienen valor? ¿Piensas que las preocupaciones de tu familiar no importan? "No digas tonterías anda..." "Ya será para menos..."

¿En una conversación con tu familiar hablas más que escuchas?

¿Sueles criticar o hacer juicios cuando tu familiar comparte contigo sus necesidades? "¡Que va a ser importante que esté ese compañero tuyo en tu cumpleaños!"

¿Sueles dar más importancia a tus opiniones o preferencias que a las de tu familiar? "Yo sé que no te gustan las películas de miedo, así que veremos esta de dibujos que sé que te vas a divertir, hazme caso que te conozco bien y luego lo pasas mal"



## ✳️ ¿Cómo apoyo a mi familiar en el día a día?

La comunicación con tu familiar es continua, hasta cuando no comunicamos, en realidad estamos haciéndolo.

Los silencios, en algunas ocasiones, pueden servir para dar espacio a la reflexión, pero en otros y cuando vienen después de una petición o de compartir emociones y necesidades, pueden ser dolorosos.

Si recibes un silencio después de compartir una preferencia entenderás que tu palabra no importa, no tiene valor.

Si recibes un silencio después de compartir emociones entenderás que tus emociones no son válidas y que está mal sentirlas o compartirlas.

Es importante dar respuesta y escuchar de manera activa, estas son algunas claves para que apliques en tu día a día:

- Empieza por mirar a la persona cuando se dirige a ti, una mirada de "lo que me cuentas es importante para mí".
- Asiente con la cabeza cuando estés escuchando, incluso puedes decir palabras como: te entiendo, te escucho, qué interesante, sí, ya, claro...
- Cuando termine de hablar puedes hacer un resumen de lo que ha dicho para verificar que has entendido lo que quiere decir: "Por lo que he entendido lo que te pasó ayer en el trabajo fue que tu compañera llegó tarde y eso te molestó".
- Haz preguntas para aclarar datos que no hayas entendido: "¿Quieres decir que no te gustó lo que te dijo?" "¿En ese momento te enfadaste?" "¿Te hubiese gustado recibir un perdón por su parte?"
- Muestra que las emociones de la persona son válidas "Entiendo que debe ser doloroso para ti haber vivido eso" "¡Qué ilusión, debe haber sido súper bonito!"

## ✳️ Quiero saber más.

La escucha activa es una habilidad que se puede trabajar y se puede mejorar. Puedes trabajarla con un/a psicólogo/a.

Te dejamos una [lectura](#) que te puede servir: Escucha activa y empática, de María Gemma Martín Naranjo.



## Bibliografía

- Davis, S. y Wehmeyer, M. L. (1991). Diez pasos para promover la independencia y la autodeterminación en casa.
- Garrido, L. y González B., [Guía de Apoyo Activo](#). (s. f.). (Colección Cuaderno de Buenas Prácticas). Plena Inclusión.
- Guerrero, F. (2018) Educación emocional y apego: Pautas prácticas para gestionar las emociones. Libros Cúpula.
- Grupo de expertos en Vida Independiente y Asistencia Personal de Plena Inclusión Madrid, (2019) [¿Qué dice la convención de los derechos de las personas con discapacidad sobre el derecho a la vida independiente y la inclusión en la comunidad?](#). FAQ'S (preguntas frecuentes). Ed.1º Plena Inclusión Madrid.
- Martín Naranjo, M.G (s. f.). Escucha activa y empática (1.a ed., Vol. 1). ELEARNING S.L.
- Millet, E. (2016) Hiperpaternalidad. Plataforma Editorial (Madrid)
- Ponce, A. [Formación en Autodeterminación para Familias](#). (s. f.). (Cuaderno de Buenas Prácticas (FEAPS)). FEAPS.

Algunos enlaces Interesantes:

- [Oficina de Vida Independiente de Plena Inclusión Madrid.](#)
- [Proyecto de Asistencia Personal de Plena Inclusión Madrid.](#)

SUBVENCIÓN 0 7% IRPF:



**Comunidad  
de Madrid**