



PROGRAMA DE APOYO FAMILIAR

1. Justificación:

El movimiento asociativo integrado en FEAPS surge a finales de la década de los cincuenta, creado por un grupo de asociaciones de diferentes puntos de España cuyos dirigentes, todos ellos padres de personas con discapacidad intelectual, están convencidos de que sólo mediante la unión de todos se conseguirá mejorar la condición de estas personas y, en consecuencia, hacer que las familias vivan esta realidad como un problema pero nunca como una tragedia.

Es esta dualidad la que, tal vez, sin expresarse de manera explícita, ha conformado y orientado la labor de este movimiento: la persona con discapacidad intelectual y el entorno familiar que le rodea.

En coherencia con ello FEAPS ha definido su misión como “la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual y de sus familias”, lo que indica bien a las claras que la atención a la persona con discapacidad intelectual no puede quedar dissociada de una atención preferente a su propio entorno familiar.

Esta definición de la misión tiene su razón de ser en los valores de la propia organización que, en lo que respecta a la familia, son los siguientes:

1. La familia constituye la palanca más eficaz para la integración de la persona con discapacidad intelectual en el seno de la comunidad y ésta es posible sólo si antes se produce la integración en el seno de la familia.
2. La familia es el principal recurso para responder a las necesidades propias y las de su miembro con discapacidad intelectual. Porque la familia no es sólo un grupo pasivo demandante y receptor de apoyos y recursos. También constituye el principal recurso para responder a las necesidades de todos sus miembros.
3. La familia es activa socialmente. Presta apoyos a otras familias que lo precisan y se constituyen en elemento esencial de un movimiento de ayuda mutua.
4. La familia con un miembro con discapacidad intelectual no es sinónimo de familia infeliz. Tampoco de lo contrario. En todo caso, es una familia con unas características y dificultades determinadas que pasa mejores y peores momentos, pero que no vive sólo en función de la persona con discapacidad intelectual.
5. Por contar con un miembro con discapacidad intelectual en su seno, la familia tiene necesidades específicas de apoyo, ya sean de orientación, de formación o de alivio de las sobrecargas que ello puede suponer. Existen dispositivos sociales solidarios y de apoyo que deben evitar que se vea y se sienta como un grupo al que el destino ha marcado con una circunstancia insalvable.

De esta enunciación de los valores se deriva que la familia es parte esencial a la hora de orientar y generar recursos y servicios para el bienestar de la persona con discapacidad intelectual. Como cualquier otra persona, quien tiene discapacidad, necesita de un entorno próximo equilibrado, cálido afectivamente, donde sus cualidades y posibilidades sean tenidas en consideración y resulten potenciadas en todos los órdenes.

Por otra parte, la familia constituye un referente para el proceso de integración de la persona con discapacidad. Tanto en el entorno más próximo como en una actitud de reivindicación social, no tiene sentido demandar actitudes positivas, exigir que se den situaciones que propicien la integración social si no es en la propia familia el primer lugar en donde tales actitudes se desarrollan.

En tercer lugar, y precisamente por ese papel esencial que la familia juega, sus componentes, padres y hermanos, constituyen a su vez un objetivo de atención. La orientación a la familia supone compartir sus preocupaciones. De hecho, una asociación es un espacio para compartir esas preocupaciones.

El 2003 se celebró en Extremadura el II Congreso Nacional de Familias, algunas de cuyas conclusiones fueron:

- Cada familia es un sistema diferente donde no existen soluciones mágicas. Las familias y los profesionales tenemos que trabajar juntos desde la confianza y el respeto mutuo.
- Implantar el servicio estable, profesionalizado e integral de apoyo a familias es una tarea pendiente, que el Movimiento asociativo FEAPS debe afrontar y que debe formar parte de la cartera de servicios, con la misma importancia que los demás. Las administraciones públicas están llamadas a apoyarlo y reforzarlo, sin suplantar el papel de las asociaciones.
- La responsabilidad de la participación no debe recaer del lado de las familias. También la asociación como tal, debe establecer vías accesibles de participación.
- El apoyo mutuo es una condición necesaria del hecho asociativo. En este sentido, los familiares experimentados han de ejercer la responsabilidad de ayudar a otros más nuevos.
- Los hermanos no heredan la responsabilidad de los padres sobre el hijo que tiene discapacidad intelectual. Si la asumen será como consecuencia de los valores que hayan incorporado en su vida.
- Las familias necesitamos el apoyo de los profesionales y éstos no pueden hacer bien su trabajo si nosotros, en un marco en el que, desde nuestros respectivos papeles, mantengamos una relación de igualdad. Actitudes recíprocas de empatía y escucha, de respeto, de reconocimiento de esfuerzos y progresos, pueden crear el clima de confianza y aprendizaje mutuo necesarios, para ser realmente eficaces
- Las familias anhelamos lo mejor para nuestros hijos y el código ético ayuda a concretar ese anhelo. Pero no de cualquier forma, sino de acuerdo con los valores, principios y normas que compartimos en FEAPS y que hacen compatible nuestra responsabilidad como padres con el respeto que como personas merecen nuestros hijos con discapacidad. Por eso, en las asociaciones tenemos que ofrecer espacios para que las familias podamos reflexionar sobre nuestros derechos y deberes, y sobre lo que significan los valores a la luz del código ético.
- Hay muchas modalidades de apoyo a familias. Sin excluir otras, valoramos muy positivamente aquellos espacios que además de compartir experiencias, nos permiten reír juntos y manifestar nuestros sentimientos de forma lúdica.

2 Objetivos que se pretende alcanzar con el programa:

OBJETIVO GENERAL: "MEJORAR EL AUTOCUIDADO Y LA ATENCIÓN A LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL".

1. *Que las familias dispongan de asesoramiento adecuado a sus necesidades*
 - 1.1. Que las familias estén informadas de los servicios adecuados a las necesidades de la persona con discapacidad.
 - 1.2. Que las familias tengan información de los servicios adecuados a sus necesidades familiares.
 - 1.3. Que las familias tengan información sobre las características específicas de la discapacidad de su familiar.
 - 1.4. Que las familias tomen conciencia de la importancia de disponer de información
 - 1.5. Que las familias cuenten con apoyo profesional en la elección del recurso adecuado a cada necesidad.
2. *Que las familias dispongan de formación adecuada a sus necesidades*
 - 2.1. Que las familias mejoren sus técnicas de control de estrés y tolerancia a la frustración.
 - 2.2. Que las familias mejoren sus habilidades para la regulación de conflictos familiares.
 - 2.3. Que las familias adquieran a priori conocimientos sobre las características principales de cada etapa evolutiva de la persona con discapacidad.
 - 2.4. Que las familias dispongan de herramientas facilitadoras para el ejercicio de la autodeterminación de las personas con discapacidad.
 - 2.5. Que las familias sepan actuar de manera adecuada a los problemas de conducta de la persona con discapacidad
3. *Que las posibilidades de las familias de disponer de tiempo personal aumenten.*
4. *Que las familias dispongan de espacio de encuentro e intercambio.*
5. *Que las posibilidades de las familias de conciliar su vida familiar y laboral aumenten.*
6. *Que los profesionales y las asociaciones cuenten con los apoyos necesarios para llevar a cabo las actividades con familia del programa*
7. *Que las entidades dispongan de información sobre el servicio de Apoyo a Familias y su implementación*

3. Descripción del contenido del programa:

Para dar respuesta a las necesidades que plantean las familias que tienen a un miembro con discapacidad intelectual, el movimiento asociativo va a llevar a cabo las siguientes actividades:

- ACTIVIDADES DIRIGIDAS A FAMILIA -

1. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO FAMILIAR.

Es un servicio que se ofrece desde la Federación a través de la figura de uno o varios profesionales que atienden a las familias de nuestro ámbito de actuación.

El objetivo es informar y orientar al recurso más adecuado en función de sus necesidades, potenciando los recursos que cada familia posee. También se ofrece apoyo emocional a aquellas familias que lo demandan debido a su situación.

Esta atención se puede realizar telefónicamente o a través de entrevistas.

2. APOYO EMOCIONAL.

- 2.1. Grupos de apoyo de madres y padres:** Son grupos estables de padres y madres de personas con discapacidad intelectual, que se reúnen periódicamente para compartir experiencias y aumentar su formación, con el fin de optimizar mejor sus habilidades en la educación y desarrollo de sus hijos con discapacidad. Estos grupos cuentan con el apoyo técnico de un dinamizador de grupo.

A estos grupos se pueden añadir abuelos/as, hermanos/as, tutores, etc..

Cuando sea necesario el grupo podrá contar con la intervención de algún experto/a en el tema que se aborde.

- 2.2. Grupos de apoyo de hermanos y hermanas:** Son grupos estables de 8 a 15 hermanos y hermanas que se reúnen periódicamente durante un espacio de tiempo determinado, para abordar en común aspectos relativos a su hermano/a y su relación con él/ella y su entorno (familia, amigos/as, colegios y centros, profesionales, vecinos, comunidad), apoyados por uno o varios dinamizadores/as.

Cuando sea necesario el grupo podrá contar con la intervención de algún experto/a en el tema que se aborde.

- 2.3. Padre a padre:** consiste en dar la posibilidad a los padres que acaban de conocer la discapacidad de su hijo, o que se enfrentan a momentos de crisis puntual en las distintas etapas del ciclo vital (incorporación a la asociación, cambio de centro o domicilio...) a ponerse en contacto con unos *padres acogedores* que están dispuestos a compartir su experiencia como padres de hijos con discapacidad, que han recibido una formación y que cuentan con un apoyo profesional.

- 2.4. Talleres de hermanos y hermanas:** Se trata de una actividad puntual, en la que participan hermanos menores de edad (niños y jóvenes), con un número de sesiones determinadas (4 - 6) y de 3-4 horas de duración cada una.

La metodología de cada taller varía en función de la edad de los participantes, y a través de diferentes actividades lúdicas, adaptadas a su edad, se promueve la comunicación y el intercambio de experiencias entre los participantes. También se facilita información acerca de la discapacidad.

3. DINAMIZACIÓN

- 3.1. Equipos de dinamización:** (anteriormente se conocían como "EDAF" -equipos de dinamización y apoyo familiar- o EAM -equipos de ayuda mutua-). Son grupos de trabajo formados por familiares que han sido miembros de grupos de formación.

Funcionan de forma casi autónoma, aunque cuentan con el seguimiento y apoyo puntual de un profesional. Su cometido se basa en la programación de actividades que repercutan positivamente en el resto de familias de la asociación. Para ello, se fijan unos objetivos y tareas concretas y se comprometen con su ejecución.

Ha de estar reconocido y legitimado por la Junta Directiva.

- 3.2. Jornadas y encuentros de Familias:** se organizan a nivel provincial, autonómico y estatal lideradas por las federaciones. Pretenden reunir al colectivo de familias de las asociaciones en favor de personas con discapacidad intelectual para trabajar sobre diferentes aspectos y entornos de la persona y de la familia.

Uno de los objetivos de estas actividades es potenciar las relaciones entre las familias de diferentes asociaciones, disponiendo de un espacio en el que puedan compartir experiencias, inquietudes, conocimientos, etc.

- 3.3. Mesas redondas, charlas-coloquios, cafés tertulias...:** La mesa redonda consiste en que un grupo de expertos plantean un tema desde distintos puntos de vista, que pueden ser divergentes o complementarios, exponiéndolo ante los asistentes de forma sucesiva. Tras la exposición, se abre un turno de preguntas o comentarios con los asistentes.

Las otras actividades consisten en la exposición por un experto/s de un tema de interés para las familias a través de una charla con coloquio, tertulia o mesa redonda, que puede tener lugar tomando un café.

Estos espacios se pueden programar como ciclos, con una determinada periodicidad o programarse puntualmente, y son abiertos a todas las familias interesadas.

- 3.4. III Congreso Nacional de Familias:** está previsto que en el mes de mayo se celebre en Zaragoza un congreso estatal, continuación de los realizados en Barcelona (2000) y Extremadura (2003), en el que participarán familias de todas las Federaciones autonómicas.

4. FORMACIÓN

- 4.1. Talleres monográficos:** Se trata de talleres de duración determinada y carácter eminentemente práctico y lúdico-formativo. El objetivo principal de estos talleres es potenciar las habilidades.
- 4.2. Acciones formativas:** su objetivo es facilitar conocimientos a las familias sobre sus necesidades y sobre la discapacidad. Esta formación puede ir dirigida a grupos específicos, como son los padres a cogedores o los equipos de dinamización, o estar abiertos a familias en general.

5. ACTIVIDADES DIRIGIDAS A FACILITAR LA CONCILIACIÓN DE LA VIDA PERSONAL, FAMILIAR Y LABORAL

- 5.1. Respiro:** se ofrece un apoyo de forma temporal a la familia en la atención a la persona con discapacidad intelectual, ofreciendo la oportunidad de desarrollar una vida familiar y social satisfactoria.

Hay dos tipos de servicios, dependiendo de la antelación con la que se solicite:

- a) Emergencias/urgencias:* Servicios solicitados con tres o menos días de antelación, independientemente del motivo / necesidad (salvo el de ocio familiar).
- b) Programadas:* Servicios solicitados con antelación suficiente para poder ser programadas.

Estos dos servicios pueden contemplar distintas modalidades de respiro:

- 5.1.1. Estancias:** la persona con discapacidad intelectual es acogida en una residencia o en un recurso comunitarios (albergues o similar). La atención se realiza con monitores/cuidadores que, en unos casos, son contratados a tal efecto y, en otros, voluntarios. Durante el servicio se realizan actividades de ocio y tiempo libre con los atendidos.

Las estancias según su duración pueden ser:

- sin alojamiento, (excepcionalmente se podrán acumular hasta tres días)
- cortas, de 1 a 3 días,
- medias, de 4 a 7 días o
- largas, de 8 a 15 días (a nivel individual y con carácter excepcional).

- 5.1.2. Apoyos puntuales:** es una modalidad más flexible y pensada para dar respuesta a demandas concretas de las familias por espacios de tiempo definidos y no muy largos. Hay dos posibilidades:

- 5.1.2.1. Apoyos puntuales individuales:** se presta a través de monitores o voluntarios que acuden, por lo general, a los hogares para cuidar a la persona con discapacidad intelectual durante unas horas.

- 5.1.2.2. Apoyos puntuales compartidos:** se facilita a un grupo de personas con discapacidad intelectual ya sea porque la familia tiene más de un miembro con discapacidad intelectual o con motivo de una actividad de los padres en la asociación o federación.

Se podrá solicitar esta modalidad a partir de dos personas y hasta un máximo de cinco personas por módulo, con el fin de mantener unos criterios mínimos de calidad.

- 5.2. Acompañamientos:** apoyo que va dirigido a familias de personas con discapacidad intelectual que no pueden acompañarla al centro donde habitualmente está atendida. Es un servicio de acceso diario a la escuela, centro de día..., por tanto, no se puede solicitar para acudir a actividades de ocio ni en periodo de vacaciones.

Esta modalidad está limitada a familias con unas situaciones específicas: monoparentales, con padres mayores de 60 años o con graves problemas de salud.

Nota: Las actividades de respiro son siempre puntuales, ya que son servicios cuyo objetivo es dar respuesta a las necesidades de las familias. En consecuencia es difícil saber a priori cuántos servicios se van a prestar. Este hecho tiene como consecuencia la dificultad en planificar qué personal de apoyo se necesita en las actividades y si éste tendrá que asistir a más de un servicio.

Dado que este personal recibe una cantidad muy pequeña por los servicios prestados; que dar de alta y baja a este personal colaborador conlleva un gasto excesivo que se escapa de la dotación económica del programa y, por último, que la norma de justificación no especifica claramente a partir de cuantas intervenciones se deja de considerar a un colaborador como esporádico, se justificará el gasto de este personal de apoyo bajo esa figura, colaboración esporádica, con recibos con su correspondiente retención de IRPF.

En aquellos casos en los que, desde un primer momento, se conozca que la colaboración va a ser estable y/o muy frecuente se procederá a la contratación persona.

ACTIVIDADES DE APOYO AL PROGRAMA

1. ACCIONES DE DIFUSIÓN Y DIVULGACIÓN DEL PROGRAMA Y SUS ACTIVIDADES: este tipo de acciones (reuniones informativas, carteles, folletos, campañas de difusión...) se llevan a cabo en todas las comunidades a lo largo del año, con el fin de facilitar información a aquellas familias que se acercan por primera vez a este tipo de servicios y para animar a otras entidades a ponerlo en marcha.

2. ELABORACIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE INSTRUMENTOS:

2.1. **Fondo Documental:** se continuará con la actualización del fondo, con el fin de que sea útil cualquier profesional y/o familia que quiera acceder a él; se comprarán materiales, se traducirán documentos...

2.2. **Elaboración de publicaciones y documentos sobre familias:** La experiencia de los últimos años ha demostrado que la edición de materiales es una herramienta muy útil de orientación y a poyo a las familias.

2.3. **Elaboración de bases de datos comunes,** con el fin de mejorar la gestión del programa y facilitar el intercambio de información entre las distintas comunidades autónomas

3. DIRIGIDAS A PROFESIONALES

3.1. **Formación:** son acciones formativas dirigidas a profesionales de las entidades de FEAPS con el fin de dotarles de los conocimientos, la metodología y los recursos necesarios para ofrecer un servicio de calidad a las familias.

3.2. **Encuentros de profesionales¹:** son espacios en los que, profesionales que trabajan en un mismo ámbito, pueden intercambiar experiencias y trabajar de manera conjunta sobre diversos aspectos que afectan a las familias de personas con discapacidad intelectual y al movimiento asociativa

4. DIRIGIDAS A PERSONAS VOLUNTARIAS

4.1. **Captación y selección de voluntarios/as:** en algunas actividades del programa participan personas voluntarias. Para ello, es necesario realizar convocatorias que atraigan a personas que quieren realizar una acción voluntaria y llevar a cabo un proceso de selección para ver cuales de ellas están motivadas y capacitadas para ello.

4.2. **Formación de voluntarios/as:** es fundamental que tras las acciones de captación, se les ofrezca una formación adecuada a la tarea que van a realizar, que les permita llevarla a cabo con calidad. Esta formación puede ser inicial (en el momento de empezar a participar en el programa) o a lo largo de su acción voluntaria.

5. ACTIVIDADES DE COORDINACIÓN, SEGUIMIENTO, Y EVALUACIÓN:

5.1. **Reuniones de seguimiento y evaluación con profesionales de las asociaciones:** son reuniones periódicas (mensuales, bimensuales, trimestrales...) que se realizan en las federaciones y que van dirigidas a las/os dinamizadoras/es de los distintos grupos de familiares (padres y madres, hermanosy hermanas...) con el fin de ofrecerles apoyo y orientación técnica.

¹ He incluido esta modalidad porque es diferente de formación y es más fácil que el Ministerio lo admita.

- 5.2. **Reuniones de coordinación con los responsables del Programa y de Familia de las Federaciones:** durante el año 2006 se realizarán tres reuniones en las que participarán los coordinadores de las distintas autonomías, con el fin de evaluar la marcha del programa, potenciar el intercambio de experiencias y conocimientos y realizar un asesoramiento técnico. Así mismo, está previsto continuar con las comisiones que están funcionando y crear otras que, con un carácter eminentemente técnico, profundicen sobre distintos aspectos del programa.
- 5.3. **Evaluación:** tanto del impacto de las actividades del programa como de nuevas necesidades de las familias que puedan ir surgiendo.
- 5.4. **Intercambios y visitas a entidades europeas,** con el fin de conocer cómo trabajan con familias y poder mejorar nuestras actividades y programas
- 5.5. **Acciones de implantación y consolidación de procesos de calidad y buenas prácticas en la atención a familias,** trabajando para implantar Servicios de Apoyo a Familias, uno de los grandes retos que tiene actualmente el movimiento asociativo.

