APOYANDO A LAS FAMILIAS

Guía de actividades para mejorar la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual



APOYANDO A LAS FAMILIAS

Guía de actividades para mejorar la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual

AGRADECIMIENTOS

Este documento ha sido elaborado por el equipo de profesionales de las federaciones miembros de FEAPS que han coordinado el Programa de Apoyo Familiar durante los años 2004 y 2005, y queremos expresar y mostrar nuestro agradecimiento a los profesionales que apoyan y trabajan con las familias en las entidades del Movimiento Asociativo FEAPS, por la ilusión y la profesionalidad con que lo hacen y por todo lo que nos han enseñado.

EQUIPO REDACTOR

Elena Larrañaga Lavín Evelia Martínez-Acitores Carmen Mª Martínez García Marta Mayordomo García Angels Ponce i Ribas María Sellés Carot

Edita: FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual

Responsable de la Edición: Rosa Pérez Gil

Avda. General Perón, 32 28020 Madrid

Tlfs.: 91 556 74 53 - 91 556 74 13

Fax: 91 597 41 05 e-mail: feaps@feaps.org www.feaps.org

Imprime: IPAC, S.A.

PRESENTACIÓN

¿Cómo podemos trabajar con las familias? ¿Qué temas debemos abordar? ¿Qué les puede interesar? ¿Cuáles son sus necesidades, sus inquietudes? ¿Qué recursos necesitamos y dónde los podemos encontrar? ¿Por donde debemos empezar? ¿Qué actividades con familias se hacen en las asociaciones?

Todas éstas son preguntas que cualquiera de los profesionales que de alguna manera trabajamos con y para las familias nos hemos planteado. Partiendo de esta inquietud, y de la necesidad de ordenar y dar forma al trabajo realizado ¡desde hace 10 años! por muchos profesionales desde distintas comunidades autónomas en el Programa de Apoyo Familiar (PAF) de FEAPS, hemos querido hacer una Guía de Actividades para Familias dirigida a todos aquellos trabajadores de nuestras organizaciones que se interesan por mejorar y aumentar día a día el bienestar y la calidad de vida de las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual.

Las actividades que aquí se recogen han ido surgiendo del trabajo que esos profesionales del Programa de Apoyo Familiar (PAF) de cada federación autonómica han realizado con familias de toda España. El PAF es un programa subvencionado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales con cargo al 0,5% del IRPF, creado para dar respuesta a las necesidades que plantean las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual a través de un modelo común de trabajo, modelo que puede extenderse a todo el movimiento asociativo.

En este documento hablamos de diferentes actividades para las familias, y lo hemos hecho mediante "fichas" para que su consulta sea rápida y sencilla. Dichas fichas se encuentran dentro de un marco más amplio de actividades:

- I. Actividades de Información, Orientación y Asesoramiento Familiar.
- 2. Actividades de Apoyo Emocional.
- 3. Actividades de Dinamización.
- 4. Actividades de Formación.
- 5. Actividades dirigidas a facilitar la conciliación de la vida personal, familiar y laboral.

Con este documento hemos pretendido crear una herramienta de trabajo clara, de fácil utilización y rápida comprensión y, sobre todo, nos gustaría que fuera una herramienta eficaz para trabajar con y para las familias.

Por todo lo antedicho, al grupo de coordinadores del PAF que lo hemos elaborado, nos haría gran ilusión que fuera como ese libro que tanto ojeamos y que todos tenemos en la mesita de noche.

ÍNDICE

1.	INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO FAMILIAR	7
2.	APOYO EMOCIONAL	9
	2.1. GRUPOS DE APOYO DE MADRES Y PADRES	9
	2.2. GRUPOS DE HERMANOS Y HERMANAS	H
	2.3. PADRE A PADRE	13
	2.4.TALLER DE HERMANOS Y HERMANAS	15
3.	DINAMIZACIÓN	17
	3.1. EQUIPOS DE DINAMIZACIÓN	17
	3.2. JORNADAS Y ENCUENTROS DE FAMILIAS	19
	3.3. MESAS REDONDAS, CHARLAS-COLOQUIO, CAFÉS TERTULIA, ETC.	21
4.	FORMACIÓN	23
	4.1.TALLERES MONOGRÁFICOS	23
	4.2. DIRIGIDA A GRUPOS ESPECÍFICOS: PADRES ACOGEDORES	25
5.	ACTIVIDADES DIRIGIDAS A FACILITAR LA CONCILIACIÓN DE LA VIDA PERSONAL, FAMILIAR Y LABORAL	27
	5.1. RESPIRO	27
	5.2. ACOMPAÑAMIENTOS	31

Familias de personas con discapacidad intelectual.
 Información. Orientación. Apoyo emocional.
 Atender las demandas de las familias que se dirigen a la federación. Informarles de los recursos que existen (técnicos y económicos). Orientarlas hacia el recurso más adecuado en función de sus necesidades. Potenciar los recursos que cada familia posee (capacidad para moverse, encontrar recursos, sus redes de apoyo naturales). "Acoger cálidamente" a las familias que buscan recursos (escucha activa, empatía). Ofrecer apoyo emocional a aquellas familias que lo demandan debido a su situación.
 Es un servicio que se ofrece desde la federación a través de la figura de uno o más profesionales que atienden a las familias de nuestro ámbito de actuación. Esta atención se puede realizar telefónicamente o a través de entrevistas.
 Atención de la familia: definición de la demanda. Intervención (si es necesaria): información u orientación. Seguimiento (si es necesario).
 Es importante que haya una persona de referencia en la federación y que quede bien definida cual es su disponibilidad (horarios, dias, ubicación). También es necesaria la coordinación con el resto de profesionales (o áreas) de la federación, y que las familias conozcan la existencia de este "servicio" o posibilidad. Los profesionales que pueden desempeñar esta tarea podrían ser: Trabajador social. Terapeuta familiar. En función del tipo de demandas que se reciban puede reforzarse el equipo con un psicólogo.
 Esta persona tiene que mantener actualizada la información acerca de recursos. Sería adecuado que también se "especializara" en el trato con familias.
Es importante registrar el tipo de demandas que se reciben para poder analizar la situación y, en todo caso, promover otro tipo de acciones.

Propuestas de continuidad de la actividad	■ Servicio de Apoyo a Familias.
Documentación	Registro de demandas.
Aspectos a tener en cuenta	Es importante la coordinación con las entidades federadas para poder derivar y trabajar conjuntamente.
Bibliografia	 Modelo de Servicio de Apoyo a familias (FEAPS, 2004) Apoyo a Familias. Manuales de Buena Práctica FEAPS. Madrid: FEAPS, 2001.

	2.1. GRUPOS DE APOYO DE MADRES Y PADRES
Beneficiarios Directos	Madres y padres que tienen hijos con discapacidad intelectual.
Necesidades que satisface	 Autoayuda y apoyo emocional. Información. Formación. Acompañamiento. Orientación.
Objetivos	 Ofrecer un espacio de intercambio (experiencias, inquietudes, conocimientos, etc.). Fomentar los aspectos positivos de la colaboración, la ayuda mutua y el trabajo en equipo. Potenciar las relaciones entre familias, y entre éstas y los profesionales. Aumentar los conocimientos y destrezas de los padres. Fomentar la elaboración de estrategias de funcionamiento que potencien la autonomía y autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.
Descripción (definición)	 Son grupos estables de madres y padres de personas con discapacidad intelectual que se reúnen periódicamente para compartir experiencias y con el fin de optimizar sus habilidades en la educaión y el desarrollo de sus hijos. Dichos grupos cuentan con el apoyo técnico de un dinamizador de grupo. A estos grupos se pueden añadir abuelos/as, hermanos/as, tutores, etc., si no hay grupos específicos para ellos. Cuando sea necesario el grupo podrá contar con la intervención de algún experto/a en el tema que se aborde.
Fases	 Difusión de la actividad (folletos, reuniones, etc.): clara y concisa. Creación del grupo (tener en cuenta: número de personas, homogeneidad del grupo, etc.). Criterios para la organización del grupo (periodicidad de las reuniones, duración de las mismas, espacio para las reuniones, materiales, servicio guardería, etc.). Metodología propia de la dinámica del grupo. Tipo de actividades: De formación (charlas de expertos, debates, diapositivas, información escrita, etc.) - (Ver ficha 3.3) De relación (trabajos en grupo, rondas de opinión, exposición de experiencias personales, etc.). Lúdico/distendidas (café-merienda, cenas, diferentes celebraciones, etc.).
Profesionales (dinamizadores)	 Perfil: conocedor de la discapacidad intelectual, de las técnicas de trabajo en grupo, experiencia en la formulación de objetivos. Con capacidad de observación y organización. Ha de tener formación e imaginación, creatividad, ser flexible, receptivo, ser capaz de promover cambios, etc. Funciones: Facilitar la comunicación y la participación. Promover la cohesión y la interacción. Garantizar la confidencialidad. Encauzar los posibles conflictos. Elaborar los temas (demandados por los padres) y recoger las conclusiones. Aportar técnicas y métodos de trabajo adecuándose a las necesidades y características del grupo. Fomentar la empatía, propiciar el sentido del humor.

Formación	Cursos de formación para profesionales.
Evaluación/Valoración	 Participantes: Reunión de evaluación (rondas de opinión, puesta en común,cuestionarios, etc.). Entrevistas. Dinamizador/a: Registros de valoración de cada sesión. Registros de valoración de las charlas formativas, talleres, visitas, etc. Reuniones de seguimiento y evaluación. Evaluación global.
Propuestas de continuidad de la actividad	 Actividades novedosas: Intercambios entre entidades. Talleres Monográficos - (Ver ficha 4.1) Formar y legalizar un club de ocio para familias. Otras
Documentación	 Ficha de inscripción. Directorio miembros del grupo. Ficha de valoración/evaluación de los miembros del grupo. Modelo de Memoria de funcionamiento del grupo. Ficha-Registro de formadores y charlas impartidas en los grupos. Material divulgativo (cartas, hojas informativas, carteles informativos, trípticos, etc.).
Aspectos a tener en cuenta	 Los grupos con varios años de antigüedad necesitan actividades novedosas y diferentes. Asistencia/participación: el nivel de asistencia de las familias está condicionado por diferentes factores que se han de tener en cuenta (horarios y día de la semana en que los padres pueden asistir, etc.) y en consecuencia en ocasiones es muy reducida. El temario en unos grupos es pactado con anterioridad y en otros no. Este aspecto irá en función del tipo de grupo, edad de los hijos, necesidades de los padres
Bibliografía	 Álvarez, Mª J. y Pérez Gil, R.: "Manual de grupos de formación. Programa de apoyo a familias". Madrid: FEAPS, 2000 (2ª Ed.). Apoyo a Familias. Manuales de Buena Práctica FEAPS. Madrid: FEAPS, 2001. Fondo documental del PARF (FEAPS). Contiene material sobre los diferentes temas que se trabajan en los grupos. Vídeo "Niños con Necesidades Especiales". Youg Adult Institute, traducido por FEAPS. APPS: "No estás solo" Un documento elaborado por padres y madres y dirigido a aquellas familias con hijos con transtornos en el desarrollo. Barcelona: APPS – FEAPS. 3ª ed. 2005.

	2.2. GRUPOS DE APOYO DE HERMANOS Y HERMANAS	
Beneficiarios Directos Necesidades que satisface	 Hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual. Apoyo mutuo. Apoyo emocional. Información. Orientación. Reflexión. 	
Objetivos	 Intercambio de opiniones, experiencias y vivencias con otros hermanos. Mitigar sentimientos de soledad. Conocer las necesidades de sus hermanos a lo largo de su ciclo vital y las respuestas que existen actualmente ante estas necesidades. Participar más activamente en la vida de su hermano/a. Conocer los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Conocer, prever y elegir su papel en el futuro con respecto a su hermano/a con discapacidad. Conocer las asociaciones. 	
Descripción (definición)	■ 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 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.	
Fases	 Difusión de la actividad (folletos, reuniones, etc.): clara y concisa. Creación del grupo (tener en cuenta: edad de los hermanos/as, número de participantes, horarios, etc.). Criterios para la organización: duración del grupo o taller, periodicidad, duración de las reuniones o sesiones, espacio, materiales, etc. Los temas a tratar en el grupo se elaborarán en base a las necesidades de los hermanos/as participantes. Técnicas de trabajo en grupos. Tipos de actividades: De formación (charlas de expertos, debates, diapositivas, películas, información escrita, dibujos, fotos, viñetas, visitas a centros y servicios, etc.) - (Ver ficha 3.3) De relación (juegos, exposición de experiencias personales, trabajos en grupo, ronda de opinión, etc.). Lúdico/distendidas: meriendas, cenas, celebraciones, etc. 	
Profesionales (dinamizadores)	 Perfil: conocedor de la discapacidad intelectual, de las técnicas de trabajo en grupo, experiencia en la formulación de objetivos. Con capacidad de observación y organización. Ha de tener formación e imaginación, ser flexible, receptivo, ser capaz de promover cambios. etc. Funciones: Facilitar la comunicación, la escucha y la participación. Promover la confidencialidad, la cohesión y la interacción. Encauzar los posibles conflictos. 	

	 Elaborar los temas y recoger las conclusiones. Aportar técnicas y métodos de trabajo adecuándose a las necesidades y características del grupo. Fomentar la empatía, propiciar el sentido del humor.
Formación	Cursos de formación para profesionales.
Evaluación / valoración	 Participantes: Reunión de evaluación (rondas de opinión, puesta en común, cuestionarios, etc.). Entrevistas. Dinamizador/a: Registros de valoración de cada sesión (observación y recogida de datos). Reuniones de seguimiento y evaluación. Evaluación global.
Propuestas de continuidad de la actividad	 Talleres monográficos - (Ver ficha 4.1) Encuentros puntuales. Contar con ellos/as cuando se difunda información de las asociaciones.
Documentación	 Programa. Ficha de inscripción. Directorio de miembros del grupo. Ficha de sesión. Ficha de evaluación/valoración (cuestionario). Ficha registro de formadores. Material divulgativo (cartas, hojas informativas, carteles informativos, trípticos, etc.).
Aspectos a tener en cuenta	 Los horarios de los participantes. La mayoría trabajan o estudian, por lo que habrá que compatibilizarlos. Si no se consigue formar un grupo de una asociación se podría constituir un grupo de distintas asociaciones o entidades.
Bibliografía	 Álvarez, Mª J. y Pérez Gil, R.: "Manual de grupos de formación. Programa de apoyo a familias". Madrid: FEAPS, 2000 (2ª Ed.). Kew, S.: "Los demás hermanos de la familia" Madrid: Serem, 1978. Nuñez, B. y Rodríguez, L.: "Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente". Buenos Aires: Fundación Telefónica y AMAR. 2ª ed., 2005. Ponce, A. (coord.): "Los hermanos opinan" Reflexiones extraídas del trabajo realizado en los grupos de apoyo de hermanos. Barcelona: APPS, 2006. Fondo documental del PARF (FEAPS). Contiene material sobre los diferentes temas que se trabajan en los grupos. Vídeos "Niños con Necesidades Especiales". Youg Adult Institute, traducido por FEAPS.

	2.3. PADRE A PADRE	
Beneficiarios directos Necesidades que satisface	 Madres y padres con hijos con discapacidad intelectual. Apoyo emocional Información Orientación Formación 	
Objetivos	 Dar apoyo emocional a las familias con hijos con discapacidad intelectual. Promover el contacto entre familias a través de familias acogedoras (o expertas) previamente formadas. Ampliar la red de apoyo natural con la que cuentan las familias. Activar los recursos de la familia, apoyándola para que aumente la confianza en su capacidad de resolver por sí misma la situación de desorientación en la que se encuentra. Paliar el sentimiento de soledad/desorientación que se puede generar en las familias en diferentes momentos del ciclo vital. Ofrecer este recurso a los profesionales que intervienen y orientan a las familias de personas con discapacidad como apoyo en su trabajo. 	
Descripción (definición)	■ La actividad de 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 cilclo vital (incorporación a la asociación, cambio de centro o domicilio) de ponerse en contacto con unos PADRES ACOGEDORES que están dispuestos a compartir su experiencia como padres de hijos con discapacidad. Estos padres acogedores han recibido una formación y cuentan con un apoyo profesional.	OCIONAL
Fases	 Esta actividad se desarrolla a partir de cinco grandes líneas: I Creación de la red de apoyo: captación de padres acogedores. 2 Formación de los padres acogedores. 3 Difusión del programa. 4 Realización del programa (contactos). 5 Seguimiento y evaluación. 	2. APOYO EMOCIONAL
Profesionales	 Profesionales que intervienen en el proceso: Coordinador de la actividad: es quien planifica, hace el seguimiento y evalua el programa. Quien presta apoyo a los padres acogedores y facilita los contactos y derivaciones. Otros profesionales que orientan a las familias hacia la actividad (profesionales de la salud, atención temprana, escuelas, etc.). 	
Formación	 La formación de los padres acogedores puede abarcar los siguientes temas: Información sobre la entidad origen de la actividad. Información general sobre los recursos de la zona. Presentación de la actividad: objetivos, actividades a desarrollar, historia Ciclo vital de la familia. Proceso de duelo. Reacciones habituales ante las pérdidas. 	13

		 - La relación de ayuda. - Emociones (las propias y las de los otros). - Habilidades de comunicación: empatía, escucha activa Es importante que la formación sea dinámica y participativa - (Ver ficha 4.2.1)
Eva	aluación / valoración	 A partir de registros específicos (es importante numerar para ver si el programa se extiende o no). Recogiendo las impresiones tanto de las familias que hacen la formación como de los que reciben el acogimiento. Sesión de evaluación/valoración con los padres acogedores.
	opuestas de continuidad la actividad	 Una vez se inicia la actividad, es importante "mantenerla" a través de diferentes acciones: Reuniones de seguimiento con los padres acogedores. Participación en diferentes espacios para difundir la actividad: jornadas, congresos, medios de comunicación Elaboración de documentación escrita para una difusión permanente: trípticos, posters
Do	ocumentación	 "No estás solo" Un documento elaborado por padres y madres y dirigido a aquellas familias con hijos con transtornos en el desarrollo. Barcelona: APPS – FEAPS. 3ª ed. 2005. Registro de los datos básicos de las familias acogedoras. Registro de las atenciones. Trípticos de divulgación de la actividad.
Asp	pectos a tener en cuenta	 Es importante el contacto con los servicios que trabajan con las familias que acaban de conocer el diagnóstico: red sanitaria, atención temprana Esta actividad puede ser considerada como un "Sistema de Acogida" a padres nuevos desde diferentes servicios para las distintas etapas del ciclo vital. Las dificultades del estado emocional de la familia en el primer momento se puede superar dando la información por escrito para que la familia la utilice cuando pueda. Es importante que la difusión de la actividad se haga conjuntamente: familias expertas /profesionales. Ampliación de la red de apoyo (para que las familias puedan tener cerca a los padres acogedores).
Bib	oliografia	 www.face2facenetwork.org.uk/ www.nichcy.org
14		

Beneficiarios directos	■ Hermanos/as (menores de edad: niños y jóvenes) de personas con discapacidad intelectual.	
Necesidades que satisface	 Apoyo emocional. Información. Orientación. 	
Dbjetivos	 Reconocer las características del hermano con discapacidad intelectual (capacidades y limitaciones). Mejorar la comprensión de las diferencias. Intercambiar información acerca de la discapacidad intelectual, compartir experiencias. Favorecer formas de expresión positivas. Promocionar la autoestima y el crecimiento personal de los participantes. Orientar a los padres acerca de las vivencias de los hijos sin discapacidad. 	
Pescripción (definición)	 Se trata de una actividad puntual: con un numero de sesiones determinadas (de 4 a 6) y de 3 a 4 horas de duración cada una. La metodología de cada taller varía en función de la edad de los participantes. Todos tienen un aspecto común: un hermano/a con discapacidad intelectual. A través de diferentes actividades lúdicas, adaptadas a la edad de los participantes, se promociona la comunicación y el intercambio de experiencias entre los participantes. También se facilita información acerca de la discapacidad. 	- VNOCOWE
ases	 Difusión de la actividad: trípticos informativos. Reunión informativa con los padres de los participantes, donde se recogen sus inquietudes y se cuenta qué y cómo se va a hacer con más detalle. Desarrollo de la actividad. Devolución a los padres: puede ser a través de una reunión informativa, entrevistas individuales o informe escrito. 	APOYO EMOC
rofesionales	 Es útil que dos personas dirijan el taller. Perfil: deberían ser profesionales con conocimientos/experiencia en: Actividades de ocio con niños. Discapacidad intelectual. Trabajo con familias.) (
Formación	■ Cursos de formación para profesionales.	
Evaluación / valoración	 Se puede hacer a distintos niveles: Los profesionales que han desarrollado el taller. Los participantes. Las madres/padres de los niños. 	I 4

Propuestas de continuidad de la actividad	Sería bueno ofrecer nuevos talleres o la posibilidad de participar en grupos de hermanos al cabo de unos años.
Documentación	 Existen varios registros: Para recoger las expectativas de las familias. Para desarrollar algunas actividades (fichas). Para que las famílias evalúen el taller. Informe final sobre cada niño.
Aspectos a tener en cuenta	 Es muy importante que el grupo sea lo más homogéneo posible en cuanto a edad, porque en función de eso se planteará un tipo u otro de actividad. También lo es trabajar con los padres: tanto recogiendo sus expectativas, como haciendo una devolución. Hay la posibilidad de recoger todo el trabajo hecho en el taller en algún tipo de documento para los niños (album).
Bibliografía	 Meyer, Donald J., Vadasy Patricia F. "Living with a Brother or Sister with Special Needs: A Book for Sibs". (1996/11) Univ. of Washington Pr Meyer, Donald J., Pillo, Cary: "Views from Our Shoes: Growing Up with a Brother or Sister with Special Needs". (1997/09) Woodbine House. Meyer, Donald J., Vadasy Patricia F. "Sibshops: workshops for siblings of children with special needs". (1994/08) Paul H Brookes Pub Co. Nuñez, B. y Rodríguez, L.: "Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente". Buenos Aires: Fundación Telefónica y AMAR. 2ª ed. 2005.

					,	
	•	1				
•	(Ì)
	i	i				
	(Į))
		1			ĺ	
	١	ì		٠	Į	ĺ
	B					
	١	١		١		
	ı	1			į	
		į		9		
	•				ì	į
	í		ĺ	1		
	į					
						١
					•	
	(ľ	١	•)

	3.1. EQUIPOS DE DINAMIZACIÓN	
Beneficiarios directos	Familias de personas con discapacidad intelectual.	
Necesidades que satisface	Apoyo mutuo.Información.	
Objetivos	 Fomentar el apoyo mutuo. Dinamizar la vida asociativa aumentando la implicación de las familias. 	
Definición	 Son grupos de trabajo formados por familiares que han sido miembros de grupos de formación. Funcionan de forma autónoma, aunque cuentan con el seguimiento y apoyo puntual de un profesional. Nota: Anteriormente se conocían como "EDAF" (Equipos de Dinamización y Apoyo Familiar). 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. 	
Fases	 El Equipo de Dinamización (E.D.) puede surgir a raiz de un grupo de apoyo de madres y padres. Las personas que lo componen trabajan en torno a una necesidad o carencia, que ellos mismos han detectado, con el fin de enriquecer la vida asociativa. Algunas de las tareas llevadas a cabo por los E.D. desde que se implantó esta actividad en el movimiento asociativo FEAPS son: Elaboración de boletines y revistas informativas. Programación de actividades para el resto de familias de la asociación. Realización de propuestas de mejora de los servicios asociativos y traslado de éstas a la Junta Directiva. 	
Profesionales	Profesional que supervise la actividad.	
Formación	Formación específica para los miembros del equipo en las materias relacionadas con la tarea que van a emprender.	
Evaluación	Revisión anual del cumplimiento de los objetivos establecidos.	
Propuestas de continuidad de la actividad		
Documentación	Plan de actividad.	
Aspectos a tener en cuenta	 En ocasiones, puede resultar costoso el establecimiento de objetivos, sobre todo centrar las tareas concretas a realizar. Es posible que se establezca una relación de dependencia con el profesional, por lo que es muy importante clarificar su papel. Puede surgir cierto enfrentamiento con los órganos directivos de la asociación si el grupo es muy reivindicativo o no cuenta con un reconocimiento efectivo. 	
Bibliografía	■ Manual de Equipos de Ayuda Mutua. FEAPS (documento interno, inédito).	Ī

	_
	_
•	0
	=
	O
	đ
	N
	Σ
	⋖
	ヺ
	•
	3

	Familias de personas con discapacidad intelectual.	
	■ Tutores.	
, 10000100000 quo suussiaco	 De información. De formación. De orientación. De apoyo emocional. De acompañamiento. 	
Objetivos	 Potenciar las relaciones entre las familias de diferentes asociaciones. Ofrecer un espacio de intercambio de experiencias, inquietudes, conocimientos, etc. Involucrar a los agentes sociales y las administraciones públicas para la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. 	
Descripción (definición)	■ Las jornadas y encuentros autonómicos y/o provinciales son espacios de encuentro que pretenden reunir al colectivo de familias de las asociaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual para trabajar sobre diferentes aspectos y entornos de la persona y de la familia.	Z
	 Reuniones previas de la organización para decidir los contenidos del programa. Elaboración del programa. Fijar fecha y lugar de la jornada/encuentro. Difusión de la jornada/encuentro a las familias. Recogida de inscripciones. Desarrollo del encuentro. Valoración / evaluación. 	3. DINAMIZACIÓN
Profesionales	 Responsable/s de Familias de la federación. Junta Directiva y gerencia de la federación. Profesionales expertos en la/s materia/s a tratar. 	
Formación		
Evaluación/Valoración	 Cuestionario de valoración (familias/profesionales/miembros de la UDS de familias). 	
Propuestas de continuidad de la actividad	■ En muchas federaciones se realizan una vez al año.	
	 Material divulgativo: cartas, hojas informativas, carteles informativos, trípticos, etc. Ficha de inscripción. 	ī

	 Fichas registro de jornadas y encuentros autonómicos realizados (FEAPS - fondo documental programa). Evaluación.
Aspectos a tener en cuenta	 El tiempo invertido en la gestión de la búsqueda de locales, salas, medios audiovisuales, en la elaboración de documentación y material para el acto, en la selección y disponibilidad de los ponentes a contratar Fijar una fecha y un horario para reunir al mayor número de personas. Los temas a tratar deben tener interés para las familias y poder de convocatoria. Los desplazamientos al punto de encuentro y la organización del almuerzo. El número de asistentes. Ofrecer un recurso para atender al familiar con discapacidad intelectual (ocio/respiro). Considerar la participación de las familias y de la persona con discapacidad intelectual en la organización de la Jornada/Encuentro. Cuotas de inscripción asequibles a los participantes. Elaboración de un folleto divulgativo de la jornada/encuentro "con enganche". Calidad en la difusión a través de los medios de comunicación.
Bibliografía 2.0	

Beneficiarios Directos	Familiares de personas con discapacidad intelectual.
Necesidades que satisface	 Información. Reflexión. Apoyo.
Objetivos	 Ofrecer información relevante para las familias. Ofrecer un lugar de encuentro para que las familias puedan compartir sus experiencias, inquietudes y conocimientos e torno a un tema. Paliar sentimientos de soledad y desorientación en diferentes momentos del ciclo vital familiar. Aproximar la asociación/federación a las familias.
Descripción (definición)	 Estas actividades consisten en la exposición por un experto de un tema de interés para las familias a través de una cha con coloquio, tertulia o mesa redonda, que puede tener lugar tomando un café. Estos espacios se pueden programar o ciclos, con una determinada periodicidad o programarse puntualmente, y están abiertos a todas las familias interesadas La técnica de 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 no debe ser larga (10 minutos máximo cada uno), se abre un turno de preguntas o comentarios con los asistentes.
Fases	 Se puede realizar un sondeo entre las familias, e incluso los profesionales, para conocer aquellos temas que les interes Organización de la actividad: tema/s, día/s, horario, duración de no más de 2 horas, lugar (asociación, salón centro cultu salón hotel, u otros) experto/s-ponentes (de 3 a 6 personas para la mesa redonda), reunión de expertos/ponentes par desarrollo de la mesa redonda, documentación (en su caso), posibilidad de servicio de respiro, etc. Difusión de la actividad: folletos, hojas informativas, boletines, reuniones, informar en los grupos, medios de comunicación, e Divulgación de las conclusiones. Se pueden plantear estas actividades contando también con la participación de las personas con discapacidad intelectu
Profesionales	 Moderador: Perfil: conocedor de la discapacidad intelectual y de los temas a tratar. Capacidad de observación y organización. Flexili imaginativo, receptivo, ágil mentalmente, con capacidad de síntesis, etc. Funciones: Facilitar la comunicación y la participación. Resumir y recoger las conclusiones Fomentar la empatía, propiciar el sentido del humor. Experto/ponente: buen comunicador.

	Evaluación/Valoración	 Breve cuestionario, rondas de opinión, entrevistas, etc. a los participantes. Registros de valoración (observación y recogida de datos). Registro de propuestas. Cambio de impresiones con el/los experto/s. Evaluación global al final del período de las charlas, en su caso.
	Propuestas de continuidad de la actividad	Participación en grupos de apoyo de madres y padres o hermanos/as.
	Documentación	 Talleres monográficos para profundizar en el tema. Cuestionario de evaluación: a. Por parte de los participantes. b. Por parte del profesional y del organizador. Ficha-Registro de ponentes/expertos. Ficha-registro de temas. Material divulgativo (cartas, hojas informativas, carteles informativos, trípticos, etc.)
	Aspectos a tener en cuenta	 Lugar de celebración: el/los experto/s debe/n estar ubicados en lugar visible para todos los asistentes. Establecer día y hora que permitan la mayor asistencia. Al ser una actividad abierta puede ser difícil estimar el número de participantes previamente.
	Bibliografía	
22		

	4.1.TALLERES MONOGRÁFICOS	
Beneficiarios directos	Familias de personas con discapacidad intelectual.	
Necesidades que satisface	 Según el tema monográfico al que se dedique el taller: Formación. Comunicación. Crecimiento personal. Otras. 	
Dbjetivos	 Dotar a los participantes de instrumentos de aplicación práctica para potenciar sus capacidades y habilidades. Profundizar en temas de interés desde un enfoque práctico. Complementar la actividad de los grupos de apoyo. 	
Descripción (definición)	 Se trata de talleres de duración determinada y carácter eminentemente práctico y lúdico-formativo. Ejemplos de temas monográficos: a. Manejo del estrés a través de diferentes técnicas como pueden ser:	Z O O O O
-ases	 Esta actividad debe partir de una demanda específica de las familias o de los grupos de apoyo. A partir de ahí, se contacta con el profesional adecuado y se da inicio a las sesiones cuya duración ya está fijada de antemano. Finalmente se evaluará el grado de satisfacción de los participantes respecto a la actividad y, en su caso, se programarán los próximos talleres a realizar. 	7
Profesionales Formación	■ El/la profesional que imparte o dirige el taller ha de ser "experto" en el tema a tratar.	
Evaluación	Cuestionario de satisfacción específico para cada taller.	
Propuestas de continuidad de la actividad	Es importante que la familia pueda abordar un mismo tema en distintos momentos de su ciclo vital, ya que su realidad evoluciona constantemente.	
Documentación	 Ficha de inscripción. Directorio de miembros del grupo. Ficha de valoración/evaluación de los miembros del grupo. Modelo de Memoria de funcionamiento del grupo. 	2

	 Ficha-registro de formadores. Material divulgativo (cartas, hojas informativas, carteles informativos, trípticos, etc.)
Aspectos a tener en cuenta	 Este tipo de talleres puede convertirse en una "salida" para el final de la vida de un grupo. Es decir, cuando el grupo se ha agotado puede decidir participar en esta actividad y sustituir las habituales reuniones por sesiones de un taller monográfico. Sin embargo, también puede ocurrir que los miembros de un grupo de apoyo familiar demanden esta actividad cuando todavía funcionan como tal grupo. En este supuesto los talleres se realizarán de forma paralela a las sesiones del grupo.
Bibliografía	
٢	

	4.2. DIRIGIDA A GRUPOS ESPECÍFICOS: PADRES ACOGEDORES
Beneficiarios directos	Padres y madres de personas con discapacidad intelectual que quieren acoger a otros padres y madres.
Necesidades que satisface	 De formación. De seguridad (ser conscientes de sus capacidades). De información (tanto a nivel de conceptos como de habilidades personales).
Objetivos	 Ofrecer elementos para mejorar las habilidades necesarias para llevar a cabo su tarea de apoyo a otras familias. Reflexionar sobre sus limitaciones y posibilidades (a través de esta formación se intenta que las familias sean conscientes de sus emociones). Ofrecer herramientas para mejorar la atención en el acompañamiento. Ofrecer un espacio de intercambio con otras familias.
Descripción (definición)	 Es la formación y el apoyo que se proporciona a padres y madres, que denominamos padres acogedores, dispuestos a compartir su experiencia como padres de hijos con discapacidad, con otros padres y madres 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. Esta actividad se caracteriza por ser esencialmente práctica, con la finalidad de que la formación sea lo más amena posible. Se intenta poner casos prácticos para facilitar la comprensión de la teoría, así como potenciar la reflexión e identificar las propias emociones. Por otro lado, también se promociona la participación de los asistentes y el intercambio de experiencias. Son talleres muy vivenciales y poco académicos, aunque siempre es necesario un mínimo de base teórica. Se intenta que sean talleres cortos y en un periodo de tiempo muy limitado.
Fases	 La formación siempre irá determinada por las necesidades formativas que plantean los padres acogedores. La formación se adaptará a sus expectativas. A partir de ahí se contacta con el profesional adecuado y se da inicio a las sesiones, cuya duración ya está fijada de antemano. Finalmente se evaluará el grado de satisfacción de los participantes respecto a la actividad y, en su caso, se programarán los próximos talleres a realizar.
Profesionales	■ El/la profesional que imparte o dirige el taller ha de ser "experto" en el tema a tratar, aunque deberá adaptar la metodología de formación a las necesidades de los participantes.
Formación	 La formación de los padres acogedores puede abarcar los siguientes temas: Información sobre la entidad origen de la actividad. Información general sobre los recursos de la zona. Presentación de la actividad: objetivos, actividades a desarrollar, historia Ciclo vital de la familia. Proceso de duelo. Reacciones habituales ante las pérdidas.

	Evaluación / valoración Propuestas de continuidad de la actividad	 Relación de ayuda. Emociones (las propias y las de los otros). Habilidades de comunicación: empatía, escucha activa Es importante que la formación sea dinámica y participativa. Cuestionario de satisfacción específico de cada curso o taller de formación. Se intentará que cada año se realice como mínimo una formación, siempre y cuando las familias lo consideren oportuno. También puede ser el propio profesional quien detecte alguna necesidad formativa y puede proponer algún curso de formación.
	Documentación	 Lista de asistentes (registro de asistencia). Documentación especifica del curso. Cuestionario de evaluación y valoración de los asistentes al curso.
	Aspectos a tener en cuenta	Más que una formación académica se intenta ofrecer un espacio donde las familias puedan reflexionar y aprender al mismo tiempo.
	Bibliografía	 www.face2facenetwork.org.uk/ www.nichcy.org
20		

	5.1. RESPIRO
Beneficiarios directos	Familiares que conviven con la persona con discapacidad.
Necesidades que satisface	 Conciliación de la vida personal, familiar y laboral. Respiro familiar.
Objetivos	 Ofrecer la oportunidad de desarrollar una vida familiar y social satisfactoria: Proporcionando apoyo a familias que tienen a su cargo a una persona con discapacidad intelectual, de forma que puedan atender sus propias necesidades de descanso y de desarrollo personal, a través de la atención temporal de estas personas en servicios de atención residencial. Facilitando apoyos frecuentes a las familias con personas con discapacidad intelectual con mayores necesidades de apoyo o con problemas de comportamiento. Favoreciendo dinámicas familiares y de pareja normalizadas (de relación, de ocio, etc.) que la atención a la persona con discapacidad dificulta o impide. Prestando servicios de atención temporal, a corto plazo, a personas con discapacidad intelectual, con la finalidad de liberar a los familiares así como reducir el estrés familiar que provocan estas situaciones. Favoreciendo una satisfactoria convivencia en el entorno familiar natural de la persona con discapacidad intelectual. Preveniendo situaciones de crisis de carácter personal y /o familiar. Cubriendo situaciones de emergencia dentro del sistema familiar.
Descripción (definición)	 Apoyo de forma temporal a la familia en la atención a la persona con discapacidad intelectual. Hay dos tipos de servicios dependiendo de la antelación con la que se solicite: Emergencias/urgencias: solicitados con tres o menos días de antelación indendientemente del motivo o necesidad (salvo el de ocio familiar). Programados: solicitados con antelación suficiente para poder ser programados. Modalidades de Respiro: a) Estancias: la persona con discapacidad intelectual es acogida en un servicio de vivienda /residencia o en un recurso comunitario similiar (albergue) y es atendida por monitores/cuidadores. Según su duración pueden ser: sin alojamiento, cortas (de I a 3 días), medias (de 4 a 7) o largas (de 8 a 15). b) Apoyos puntuales: modalidad flexible, pensada para dar respuesta a demanadas concretas de las familias por espacios de tiempo definidos y no muy largos. Hay dos posibilidades:

familia en la asociación o federación.

Fases	 Organización del servicio: necesidades a satisfacer, recursos técnicos (administrativos, infraestructura residencial, transporte, programaciones de las estancias, actividades, etc.), recursos humanos (coordinador-responsable del servicio, administración, monitores, personal de servicios) y recursos finanacieros. Ofertar el servicio a las familias. Recepción/valoración de solicitudes. Cumplimentación de diferente documentación: Criterios de selección del usuario, Ficha de solicitud del respiro, Ficha individual o de conocimiento del usuario, Cuestionario familiar. Ejecución del servicio. Valoración del servicio (familia, persona con discapacidad intlectual, monitores, responsable – coordinador, asociación y Administración).
Profesionales	 Coordinador – Responsable servicio. Trabajador social. Administrativo. Monitores (educadores, cuidadores). Personal de servicios.
Formación Evaluación / valoración	 Programa de formación para los monitores y para el personal de los servicios. Participarán todos los grupos implicados: familia, persona con discapacidad, profesionales (monitores, trabajadores sociales, responsable del servicio) y la Administración que financia. Evaluación de: Gestión del servicio (dotación –económica y material-, información-difusión, tramitación solicitudes, respuesta a la demanda). Satisfacción con el servicio (familias, asociación y Admón. financiadora). Satisfacción con el servicio puntual (familias y personas con discapacidad intelectual). Desarrollo del servicio puntual (profesionales que intervienen). Intrumentos: Cuestionarios. Entrevistas. Reuniones. Registros (para la gestión del recurso). Registros de valoración de cada servicio (observación y recogida de datos). Memoria anual servicio.
Propuestas de continuidad de la actividad	■ El respiro es un apoyo puntutal por lo que la familia deberá demandarlo cada vez que lo necesite.

Documentación	 Material divulgativo (cartas, hojas informativas, carteles informativos, trípticos, etc.). Ficha solicitud (tipo, modalidad de respiro solicitado, motivo, datos familiares y de la persona con discapacidad). Criterios de selección del usuario. Cuestionario familiar. Base de datos solicitudes. Informe social. Ficha individual de la persona con discapacidad intelectual. Cuestionarios de evaluación. Fichas registro (demandas y tipo, motivo, etc.). Memoria servicio.
Aspectos a tener en cuenta	■ Es importante que las familias tengan claras las diferencias entre los programas de respiro y los de vacaciones.
Bibliografia	Intagliata, J. (1988). El impacto del servicio de apoyo familiar. Revisión de resultados de estudios de evaluación. En Salisburry Ch.L. e Intagliata, J. (1988). Cuidados sustitutivos: servicios de apoyo para las personas con discapacidad y sus familias. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.

5. PARA FACILITAR LA CONCILIACIÓN DE LAVIDA PERSONAL, FAMILIARY LABORAL
31

	5.2. ACOMPAÑAMIENTOS	
Beneficiarios directos	Familiares que conviven con la persona con discapacidad y que reunen alguno de estos requisitos: Padres/tutores de personas con discapacidad intelectual mayores de 60 años o con graves problemas de salud. Familias monoparentales.	
Necesidades que satisface	Conciliación de la vida personal, familiar y laboral.Respiro familiar.	
Objetivos	Facilitar apoyo diario en la atención a la persona con discapacidad intelectual a familias con especiales dificultades.	
Descripción (definición)	 Acompañamiento diario al servicio al que acude regularmente la persona con discapcidad intelectual (escuela, centro ocupacional, centro de día). No se puede solicitar para otro tipo de servicios (ocio, por ejemplo), ni en periodo de vacaciones. 	
Fases	 Organización del servicio: necesidades a satisfacer y recursos (técnicos, humanos y financieros). Oferta del servicio a las familias. Recepción/valoración de solicitudes. Cumplimentación de diferente documentación: Criterios de selección del usuario, Ficha de solicitud del acompañamiento, Ficha individual o de conocimiento del usuario, Cuestionario familiar. Ejecución del servicio Valoración del servicio (familia, persona con discapacidad intelectual, monitores, responsable – coordinador, asociación y Administración). 	
Profesionales	 Coordinador – Responsable del servicio. Trabajador social. Administrativo. Monitores (educadores, cuidadores). 	
Formación	Programa de formación para los monitores/cuidadores que prestan el servicio.	
Evaluación / valoración	Participarán todos los grupos implicados: familia, persona con discapacidad, profesionales (monitores, trabajadores sociales, responsable del servicio) y Administración que financia. Evaluación de: Gestión del servicio (dotación, información-difusión, tramitación de solicitudes, respuesta a la demanda,). Satisfacción con el servicio (familias, asociación y Admón. financiadora). Satisfacción con el servicio puntual (familias y personas con discapacidad intelectual). Desarrollo del servicio puntual (profesionales que intervienen).	
	Intrumentos:Cuestionarios.	111

de	ropuestas de continuidad e la actividad ocumentación	 Entrevistas. Reuniones. Registros (para la gestión del recurso). Registros de valoración de cada servicio (observación y recogida de datos). Memoria anual del servicio. Posibilidad de ampliar los requisitos para acceder el servicio según el perfil y las necesidades de las familias que lo demandan. Material divulgativo (cartas, hojas informativas, carteles informativos, trípticos, etc.). Ficha solicitud (motivo, datos familiares y de la persona con discapacidad intelectual). Criterios de selección del usuario. Cuestionario familiar. Base de datos de solicitudes. Informe social.
		 Ficha individual de la persona con discapacidad. Cuestionarios de evaluación. Fichas de registro (demandas y tipo, motivo, etc.). Memoria del servicio.
	spectos a tener en cuenta	
32		



Publicación financiada por:

