



NOMBRE DEL PROYECTO: Servicio de apoyo a familias

DESTINATARIOS DEL PROYECTO: Todos aquellos padres/madres y familiares de los usuarios y/o Residentes de la Asociación Novaforma.

FECHA DE INICIO DEL PROGRAMA: Desde inicios del 2012

FECHA DE FINALIZACIÓN: Continuidad ilimitada en función de las necesidades y demanda

PROYECTO ELABORADO POR: Profesionales cualificados de la Asociación Novaforma: Trabajadora Social, Técnico de Rehabilitación Funcional y Psicóloga.

RESÚMEN:

El servicio de apoyo a familias se presenta como una respuesta a las necesidades que pueden tener las familias de personas con discapacidad intelectual que se encuentran en La Asociación Novaforma. El proyecto que se presenta en esta comunicación expone un modelo de servicio de apoyo a familias que parte de estas necesidades y se estructura en torno a ellas. Consideramos fundamental crear un punto de encuentro y expresión para las familias, y un espacio para minimizar sus dudas e inquietudes, a través del trabajo conjunto de los profesionales cualificados y, sobretodo, el propio grupo de familias; mediante una metodología verdaderamente activa y participativa. Estas fueron las metas que nos proponemos al crear este servicio. Considerando a la familia desde un enfoque sistémico, cualquier intervención sobre uno de sus miembros repercutirá en todos los demás, por eso, el objetivo fundamental que se propone para esta servicio de apoyo a familias es apoyar a las familias que tienen un hijo con discapacidad para mejorar su calidad de vida.

CONTEXTUALIZACIÓN: FAMILIAS CON HIJOS DISCAPACITADOS

En las familias con hijos con discapacidad intelectual, se ha demostrado que los padres y madres presentan un nivel de estrés superior al del resto de los padres. También se ha demostrado que este estrés varía en función de las características del discapacitado, de la familia y del entorno social. Diversas investigaciones (Bristol, 1979; Bebko y col., 1987; Koegel y col., 1992; Cuxart, 1995) han demostrado que cuanto mayor es el nivel de la psicopatología manifestado en el hijo mayor es el grado de estrés que sufren los padres. Así, cuanto más aislamiento presente el hijo, más problemas de comunicación tenga y más retraso conductual y cognitivo manifieste, el grado de la alteración

Servicio de Apoyo a Familias

en la familia será mayor al tener el hijo un alto nivel de dependencia y un mayor alejamiento de la normalidad.

Algunos de los factores que van a determinar el nivel de estrés de los padres son los que se presentan a continuación (Cuxart, 1997). Cuanto mayor sea la *desviación con respecto a lo "normal"*, mayor será la afectación de los padres.

También influyen en el estrés parental los *problemas de conducta* que suelen presentar. Entre ellos pueden darse diversas alteraciones de la conducta, tales como rabietas, destructividad, agresividad...

Estos problemas pueden provocar importantes desajustes en la dinámica familiar. Estos problemas suponen además una limitación en las actividades sociales y en general en las que se desarrollan fuera del hogar. Además de influir en la vida cotidiana de la familia, los problemas de conducta crean en la familia un sentimiento de anormalidad y de alejamiento de las familias que no tienen que afrontar situaciones como las suyas. Dentro de estas alteraciones, evidentemente la que mayor estrés produce es la agresividad, tanto en forma de autolesiones como en forma de agresiones hacia los demás.

Otro factor que influirá será el *nivel intelectual del niño*: a menor cociente intelectual, mayor dependencia se genera y por tanto más estrés se producirá.

La *edad cronológica* también es un aspecto a considerar: cuanto mayor es el hijo, mayor es la afectación familiar. Esto puede deberse a que según pasa el tiempo es más patente que habrá diversas habilidades y capacidades que no se van a adquirir, lo que impide que se de una progresiva autonomía como en el caso del resto de los hijos.

Hasta aquí se han mencionado los factores relacionados con la discapacidad del hijo. Pero estos factores se refieren tan sólo a una de las características de uno de los miembros de la familia. Estamos hablando, por tanto, de una pequeña parte de la amplia gama de factores que están influyendo en la dinámica familiar.

Por otro lado la discapacidad hace referencia a todo lo que se incluye dentro de la estructura familiar, pero además habría que considerar el resto de las

Servicio de Apoyo a Familias

características de ese miembro de la familia, las características de los otros miembros, la modalidad cultural en la que se incluya a la familia, las interacciones familiares (forma que adopten los distintos subsistemas familiares, cohesión y adaptación de la familia), la forma en que la familia desarrolle sus funciones y la fase del ciclo vital por la que se esté pasando. Es importante hacer esta puntualización porque nos servirá como base para argumentar que no todas las familias responden igual ante la situación de que uno de sus miembros sea discapacitado.

No obstante, es cierto que cualquier patología de uno de los miembros de la familia altera las interrelaciones y el clima familiar.

La presencia de un discapacitado que permanece aislado, carece de lenguaje y en general de comunicación, con comportamientos obsesivos y rituales sin significado para el que lo observa, a veces con autoagresiones, sin conciencia de peligro, hace que la situación familiar sea complicada y que a menudo toda la familia gire en torno a la discapacidad. Esto puede afectar a los hermanos y a las relaciones de pareja, surgiendo a menudo la falta de tiempo para ellos mismos.

Frecuentemente surgen además sentimientos de culpabilidad que dificultan aún más la situación. También nos encontramos con problemas de confusión en los padres, mantenidos por la ambigüedad que trae consigo el hecho de no saber que va a ocurrir. El discapacitado puede ser aparentemente normal por su físico, por lo que cuesta más aceptar que se comporte de una forma extraña o que el resto de las personas que no le conocen tanto se muestren comprensivas. Es bastante difícil conseguir tener un nivel de expectativas realista, es decir, tener una visión real del grado de independencia que podrá alcanzar.

Otras veces las familias se encuentran impotentes al no saber cómo actuar. A veces se tiene la sensación de que se haga lo que se haga su hijo/familiar no responde bien, y ante esto los padres necesitan que se les dé pautas para relacionarse y realizar tareas con sus hijos.

JUSTIFICACIÓN:

La justificación principal de este proyecto es la propia necesidad que los profesionales que día a día trabajamos con los usuarios con discapacidad intelectual consideramos; encontrándonos con “barreras” a la hora de realizar ciertas intervenciones, ya que no controlamos el contexto del hogar, considerando esencial pues una coordinación entre los familiares y los profesionales que con ellos trabajan día a día, siempre en pro del bienestar de los usuarios de la Asociación Novaforma. Además de esto, existen otra serie de justificaciones que se exponen a continuación.

En anteriores partes de este trabajo se ha hecho referencia al modelo de familia del que hemos partido para la realización de este proyecto: el trabajo se enmarca dentro de un enfoque sistémico, teniendo además en cuenta la teoría del ciclo vital (Freixa, 1993) y el modelo de estrés que proponen diversos autores (Cuxart, 1998). Dentro de este marco se plantea la justificación de este proyecto.

Partimos de la base de que no se puede comprender o tratar a la persona como individuo aislado, sino que es necesario tener en cuenta el contexto en el que se encuentra (Brezmes, Ortiz y Pérez, 1997), y el contexto fundamental de los discapacitados con los que trabajamos y que acuden a nuestro centro son sus familias. En este marco, las Escuelas de Padres surgen como una necesidad y una demanda de apoyo por y para los padres, que solicitan formación para responder mejor en la relación con sus hijos.

OBJETIVOS:

Los objetivos que se ha planteado este servicio de apoyo a familias vienen dados por las necesidades que tienen las familias con hijos con personas con discapacidad en general y las de las familias de la asociación en particular.

El objetivo general de esta Escuela de Padres será apoyar a las familias que tienen un hijo con discapacidad para mejorar su calidad de vida.

Servicio de Apoyo a Familias

Para alcanzar este objetivo, proponemos una serie de objetivos específicos:

- Buscar información para una mejor comprensión de la discapacidad de su hijo.
- Favorecer la creación y mantenimiento de un clima familiar equilibrado, reduciendo los niveles de estrés y ansiedad mediante el apoyo profesional y la creación de soportes que ayuden a los padres a convivir con su situación.
- Mejorar el entendimiento entre padres y profesionales promoviendo la relación entre la familia y el centro ocupacional y fomentando la continuidad del tratamiento del usuario en el hogar.
- Aumentar la calidad de la intervención educativa.
- Ofrecer a los padres/familiares formas para favorecer sus capacidades, pautas de aplicación de técnicas específicas para el afrontamiento de problemas de conducta y sugerencias para organizar la dinámica familiar.
- Ofrecer a los padres un lugar de reunión para compartir ideas y sentimientos.
- Fomentar el reconocimiento y asunción de las estrategias con que cuenta cada familia que propicien una pautas adecuadas para la convivencia con sus hijos y para que estos alcancen un grado máximo de autonomía.

CONTENIDOS:

Los contenidos se presentan a modo de sugerencia, puesto que serán los padres/familiares los que marcarán sus prioridades y necesidades, debiendo ellos decidir cuales son los temas que consideran más importantes para trabajar.

-Análisis del grupo familiar.

-Ciclo vital de la familia de la persona con discapacidad psíquica.

-Problemática de la discapacidad en la familia:

Servicio de Apoyo a Familias

- × problemas para los hermanos.
- × problemas para los padres.
- × problemas especiales.
- × reducción del estrés y tensiones.
- × valor de la familia en la evolución del trastorno
- Nociones básicas sobre la discapacidad.
- Etiología, diagnóstico y valoración de la discapacidad.
- Manejo de conductas difíciles (rabietas, destructividad, conducta social embarazosa, resistencia al cambio, comidas, temores especiales, ausencia de temor ante el peligro): uso del refuerzo; modificación de conductas; y resolución de problemas.
- Pautas para la enseñanza de habilidades básicas (cooperación, control de esfínteres, cuidado de sí mismo, ayuda en el hogar).
- Pautas para la ampliación de la experiencia social (exploración del mundo, lenguaje y comunicación, juguetes y juegos, relaciones sociales, salidas, viajes y vacaciones).
- Adolescencia y transición a la vida adulta:
 - × transición de niño a joven.
 - × vida afectiva y sexual.
 - × vida profesional.
- Actitudes de los padres (sobrepotección, ajuste de expectativas, habilidades de comunicación, expresión y aceptación de sentimientos).

METODOLOGÍA:

Para el desarrollo de estos contenidos se utilizará una **metodología activa y participativa**. Para ello el lenguaje será sencillo y el enfoque práctico. El propio grupo buscará y ensayará medios y actitudes y, a través del trabajo en colaboración llegará a posturas maduras e independientes.

Servicio de Apoyo a Familias

Partimos de la idea de que en las sesiones todos podemos aprender de todos, e indudablemente los padres son los que más conocen las implicaciones de contar con un hijo/familiar con discapacidad en su familia. En ese sentido es importante puntualizar aquí que quizá el denominar a estas sesiones "Escuela de Padres" pueda dar lugar a equívocos o malentendidos. Los padres no son considerados como sujetos pasivos que van a recibir una información expuesta por un experto, sino que ellos mismos son sujetos activos por lo que son igual de importantes sus aportaciones que las de cualquier profesional.

Se utilizarán **técnicas** de dinámica de grupos y el núcleo central de la actividad será el trabajo y reflexión en pequeño grupo con posterior puesta en común. Se intentará utilizar diversos medios, instrumentos y técnicas que faciliten la participación y la asimilación de conceptos, actitudes y procedimientos.

Entre las técnicas que se proponen están:

- Audiovisuales: se utilizarán vídeos para introducir o reforzar algunos temas.
- Bibliografía: Se comentarán libros, revistas, artículos, experiencias escritas, que estén relacionadas con el tema a tratar. Esta bibliografía podrá ser trabajada dentro de la sesión, entregada en fotocopias para su posterior lectura en casa o simplemente comentada para que aquellos que estén interesados la puedan solicitar y consultar.
- Conferencias: esta es la técnica que se propone fundamentalmente para el desarrollo de las sesiones que van a ser conducidas por un experto, dejando un tiempo al final para el coloquio con las familias y permitiendo la participación de las familias a lo largo de la sesión mediante intervenciones puntuales aclaratorias, preguntas o sugerencias.
- Discusiones dirigidas: se utilizarán fundamentalmente a partir de temas expuestos por el dinamizador o como modo de concluir el trabajo desarrollado por los padres en pequeños grupos. También se utilizarán para llegar a acuerdos de grupo en temas referidos a la organización de las sesiones o a alguno de los contenidos que se estén tratando.

Servicio de Apoyo a Familias

- Encuestas: esta técnica se utilizará, entre otras, para la realización de las evaluaciones, inicial, del proceso y final. Se utilizará casi siempre como técnica complementaria de otras.

- Promoción de ideas: esta técnica se utilizará fundamentalmente al inicio de algunas sesiones como punto de partida para evaluar conocimientos previos o para establecer los contenidos que deben tratarse dentro de un tema determinado.

Estas son algunas de las técnicas propuestas, pero a lo largo del desarrollo De Servicio de Apoyo a Familias estas pueden irse modificando o pueden surgir otras más interesantes.

ACTIVIDADES:

Las **sesiones** del servicio de apoyo a familias se centrará en las siguientes actividades:

- **Sesiones impartidas por los profesionales cualificados implicados en el diseño y desarrollo de este proyecto (Técnico de Centro Ocupacional, Trabajadora Social y Psicóloga, haciendo hincapié cada profesional en su especialidad y competencia):** consta de tres partes:

1. Formación:

- × Charlas con expertos.
- × Exposición de información.
- × Vídeos, textos, diapositivas,...

2. Relación:

- × Trabajo en grupo.
- × Intercambio de experiencias personales.
- × Dinámicas de grupo.
- × Búsqueda de acuerdos y conclusiones.

3. Lúdica:

- × Café-merienda tras cada sesión.

Servicio de Apoyo a Familias

· Final de la sesión. Tiempo a disposición de los participantes para comentar lo que ellos quieran.

Las **Actividades Complementarias** pueden ser reuniones, encuentros, invitación a otras charlas o conferencias de interés, celebraciones,...

TEMPORALIZACIÓN:

Se prevé un desarrollo de estas sesiones de manera trimestral, utilizando una tarde, con un tiempo estimado de entre 1 y 3 horas, siempre en función de la sesión a desarrollar. El Servicio de Apoyo a Familias se desarrollará de manera continuada, sin una fecha límite, ya que se considera que siempre habrá una necesidad. La temporalización es estimada, y cabe destacar que pudiera ser flexible, en función de la necesidad y/o demanda de los familiares y profesionales del centro, aunque la línea base de la que se parte es una sesión cada trimestre.

RECURSOS:

- **Materiales:** Se utilizará un espacio pertinente y adecuado para el desarrollo de las sesiones (sala de actos de la que dispone la Asociación). Por otro lado se hará uso de material fungible e impreso que se aportará a las familias en función de la sesión, además de medios audiovisuales, y el material pertinente para las dinámicas de grupo.
- **Humanos:** Los tres responsables del diseño de este proyecto de Escuela de Padres: Trabajadora Social, Técnico de Rehabilitación Funcional y Psicóloga), aunque en función de las necesidades se invitará a la participación a todo aquel profesional y/o experto que considere una adecuada aportación.

EVALUACIÓN:

- Evaluación inicial:

Para saber con qué personas se cuenta, establecer los temas que más interesan al grupo, la frecuencia y la duración de las sesiones, y, en general, conocer las expectativas del grupo. Se realizará mediante cuestionarios, entrevista grupal, lluvia de ideas...

- Evaluación del proceso:

× Cuestionarios a rellenar por los participantes en el Servicio de Apoyo a Familias. Se entregará al final de cada sesión.

× Evaluación de cada sesión por parte de un consenso entre los profesionales con la ayuda de un experto externo en los casos en que sea necesario.

- Evaluación final:

× Resultados de los cuestionarios y comentario final con el grupo del servicio de apoyo a familias.

× Evaluación final por parte de los profesionales implicados en este proyecto y el resto de los profesionales que hayan estado implicados en el proceso.