

EL PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS: CONTINUACIÓN Y APOYO EN LOS MESES DE VERANO

Programa subvencionado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales con cargo al 0'52% del IRPF



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

El 30 de septiembre de 2001, finalizó la primera etapa del Programa de “*Apoyo a Familias Cuidadoras con Hijos Sordociegos*” aprobado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF) en la convocatoria del año 2000.

Antes de enfrentarnos nuevamente a todo un año cargado de esperanzas y de incertidumbres (en la convocatoria del año 2001 el MTAS nos ha aprobado el Programa con la misma cantidad) tenemos que hacer balance para ver si los objetivos que nos habíamos propuesto con el mismo los hemos conseguido.

En este primer año (ejercicio de 2000) que comenzó el 1 de noviembre de 2000 y finalizó el 30 de septiembre de 2001 y a lo largo de estos once meses, desde la sede de la asociación hemos hecho un enorme esfuerzo para que saliera adelante. Pensamos que ha salido y muy bien, gracias a la energía de todos aquellos que han estado implicados en el Programa: coordinadores, mediadores, voluntarios.. y también, por supuesto, gracias a las familias y a sus hijos que nos han reforzado en todo momento con su cariño y reconocimiento.

El *Programa de Familias*, de ámbito estatal, está pensado y planteado para todo el sistema familiar, tanto para el niño / joven sordociego como para la propia familia, de manera que proporcione apoyo a ambos. Dirigido en un primer momento a 115 familias, aproximadamente 460 beneficiarios. Hemos desarrollado diversos servicios.

Remisión del cuestionario

La primera actuación consistió en la remisión de un **cuestionario** que nos permitiera conocer de manera más exhaustiva las necesidades de cada familia. Al finalizar el primer ejercicio se habían enviado 128 cuestionarios a familias de toda España y se recibieron 62, lo que supone un 48'43%.

Se ha contactado con la mayoría de las familias que nos han remitido el cuestionario, con el objeto de confirmar y ampliar la información recibida.

También se ha contactado con aquellas familias que no lo habían enviado para asegurarnos que lo habían recibido y que no estaban interesadas en la ayuda que les podíamos proporcionar.

RELACIÓN DE CUESTIONARIOS RECIBIDOS POR CCAA

COMUNIDAD	PROVINCIA	TOTAL CUESTIO
ANDALUCÍA	Jaén, Córdoba, Sevilla, Huelva, Cádiz, Málaga, Granada, Almería	24
ARAGÓN	Teruel	1
CATALUÑA	Barcelona	12
CEUTA	Ceuta	2
EXTREMADURA	Cáceres, Badajoz	2
GALICIA	A Coruña, Lugo, Pontevedra	7
MADRID	Madrid	12
MURCIA	Murcia	1
TOTAL		62

Servicio de información Telefónico

A través del **Servicio de información Telefónico** se proporciona: apoyo psicológico, asesoramiento social, y médico a todas las familias e información sobre sordoceguera: Este servicio de información también se ha prestado a través de entrevistas individuales cuando ha sido posible y por correo electrónico en los casos necesarios.

- Se ha proporcionado apoyo psicológico y asesoramiento a un 25% de las familias, dando respuesta a las necesidades emocionales planteadas.
- Asesoramiento social, atendiendo a un 15% de las familias, informando y gestionando recursos, prestaciones, ayudas.... a nivel estatal, autonómico y local, así como de entidades privadas.
- Asesoramiento médico a un 20%, de las familias. Las demandas más frecuentes han sido sobre prótesis auditivas e implantes cocleares y centros dónde se realizan, estudios genéticos, síndromes minoritarios que causan sordoceguera, estado de investigación sobre retinosis pigmentaria...
- Se ha facilitado información sobre sordoceguera. En general las demandas más frecuentes han estado relacionadas con soluciones residenciales y ocupacionales para jóvenes y adultos sordociegos, sobre salidas profesionales, apoyos escolares, elección de centros educativos, bibliografía sobre sordoceguera...
- Además, se ha contactado telefónicamente con el 15% de las familias de las que sólo nos constaban los datos, con la finalidad de proporcionarles información sobre la asociación y sobre todas las actividades que se realizaban en este momento.

Los resultados obtenidos con este servicio han sido altamente satisfactorios, ya que además de las familias, hemos recibido un gran número de llamadas realizadas por personas desconocidas, interesadas en el tema de la sordoceguera, las demandas han sido muy variadas, dándoles la respuesta más ajustada en cada caso.



Atención directa a las familias a través de la atención a su hijo por parte de un mediador:

Esta atención se ha proporcionado en período escolar y en período vacacional.

Durante el período escolar nueve mediadores han atendido a quince familias, estando la proporción más alta en Andalucía. Esta atención se ha proporcionado elaborando un programa individual en el que se han tenido en cuenta las características del niño y también las de su familia para su implementación. Hemos reforzado la labor educativa de las familias, favoreciendo la comunicación entre el niño y su entorno, orientando en técnicas adecuadas a como actuar con su hijo sordociego y mejorando la relación existente entre los padres y sus hijos sordociegos. Hemos incluido el apoyo en lengua de signos a las familias en todos los casos en los que ésta se utiliza como sistema de comunicación con el niño / joven sordociego.

FAMILIAS ATENDIDAS EN EL PERÍODO ESCOLAR.

Comunidad	Provincia	Familias	Mediador
Andalucía	Sevilla	6	3
	Granada	2	1
	Cádiz	1	1
	Málaga	2	2
	Almería	1	1
Madrid	Madrid	2	2
Galicia	A Coruña	1	1
TOTAL		15	

En el mes de mayo comenzamos a organizar y planificar el apoyo a las familias con mediador en período vacacional.

Los programas de verano han estado centrados en el ocio y tiempo libre. Siempre que ha sido posible se han programado salidas al parque, piscina, playa....., aunque sin olvidar ninguno de los aspectos anteriormente mencionados.

La atención con mediador a todas las familias en período vacacional, ha supuesto un esfuerzo enorme de búsqueda de personal, coordinación y seguimiento desde la sede de la asociación. El procedimiento utilizado para la atención en verano ha sido:

- Contactar telefónicamente con todas las familias que habían solicitado esta ayuda en el cuestionario y también, con algunas otras que, aunque explícitamente no lo solicitaban, conocíamos sus dificultades especiales, algunas manifestadas en el cuestionario o por información de terceras personas.
- Desde la sede de la asociación se comienza la búsqueda y selección de los mediadores.
- Posteriormente se dan las pautas y orientaciones, para la elaboración de los programas individuales y la elaboración de una memoria final, a cada uno de los mediadores.
- En algunos casos, hemos contado con las orientaciones de los tutores académicos y residenciales de los niños escolarizados en aulas específicas para sordociegos de la ONCE.

- Desde la sede de la asociación, se ha realizado la coordinación y el seguimiento exhaustivo durante todo el proceso, tanto con los mediadores como con las familias.

El apoyo estaba previsto realizarlo quince horas semanales durante dos meses, pero debido a diversos inconvenientes con los que nos encontramos, sólo *nueve* familias pudieron ser atendidas el tiempo completo que nos habíamos planteado inicialmente.

Las dificultades más importantes con las que nos encontramos y a las que tuvimos que ir dando respuesta fueron:

- el gran número de demandas realizado por las familias y la dispersión de las mismas
- la dificultad para encontrar profesionales cualificados (mediadores) que pudieran ejecutar los programas individuales. Para solventar este problema realizamos las siguientes gestiones:

La búsqueda se realizó, en primer lugar, entre los voluntarios cualificados de APASCIDE, priorizando a aquellos que tenían experiencia como mediadores.

En segundo lugar, consultando a los profesionales que trabajan con niños y jóvenes sordociegos de la ONCE y

Por último, a través de las propias familias.

- dificultades en la coordinación con algunos de los profesores que trabajan con los niños sordociegos. El objetivo de la coordinación era continuar el trabajo realizado a lo largo del curso, en el área de autonomía personal, reforzando los conocimientos adquiridos.

- necesidad de ajustarnos a un presupuesto, que en este caso se nos quedaba corto, ya que la asociación no posee fondos propios que puedan hacer frente a este gasto.

Este último motivo, ha sido el fundamental para que sólo *nueve* familias hayan podido ser atendidas el tiempo completo que nos habíamos planteado. Distribuyendo el presupuesto restante entre las demás familias según las necesidades detectadas, por lo que la atención recibida por éstas, aunque de gran calidad, no ha podido tener la duración que teníamos prevista en un principio.

A pesar de todas estas dificultades, **39 familias han sido atendidas en el período vacacional por 26 mediadores.**

Dos familias que habían sido seleccionadas no han podido recibir este apoyo ya que no hemos encontrado profesionales cualificados próximos a su localidad.

Nuestros niños también han podido participar en actividades organizadas para otros colectivos., como en el “Programa Casal” en Cataluña, al que han asistido 5 niños sordociegos atendidos por 3 mediadores. O la incorporación a campamentos: en uno participó una niña sordociegos con el apoyo de una mediadora, en el segundo dos jóvenes sordociegos apoyados por una mediadores.

De todas las familias atendidas, *diez* familias han recibido apoyo en curso y en vacaciones, debido a la situación familiar especialmente grave en algunos casos y el gran avance que han tenido los niños y jóvenes sordociegos en otros, tal como nos han informado

sus familias, los mediadores que han trabajado con los niños y los profesores que los atienden en el centro escolar.

**DISTRIBUCIÓN DE LAS FAMILIAS ATENDIDAS EN PERÍODO VACACIONAL
POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS**

Comunidad	Provincia	Familias	Mediador
Andalucía Fam: 15 Med: 11	Almería	1	1
	Cádiz	1	1
	Córdoba	1	1
	Jaén	2	2
	Granada	1	1
	Málaga	3	1
	Sevilla	6 (2 en Huelva)	4
Cataluña Fam: 10 Med: 5	Barcelona	10	5
Ceuta Fam: 2 Med: 1	Ceuta	2	1
Extremadura	Cáceres	1 (Campam en Sevi)	1
Galicia Fam: 3 Med: 2	A Coruña	1	1
	Pontevedra	2	1
Madrid Fam: 7 Med:5	Madrid	7 (1 en Cáceres)	5
Murcia	Murcia	1	1
TOTAL		39	26

Con los programas individuales hemos conseguido los objetivos planificados ampliamente, ofreciendo un pequeño respiro a las familias y mejorando su calidad de vida, siendo muy importante resaltar que niños y jóvenes que estaban antes prácticamente desatendidos, gracias a este programa han evolucionado muy favorablemente.

Las características de las familias y de los niños y jóvenes con los que hemos estado trabajando y apoyando a lo largo del programa han sido muy heterogéneas. Para darle una respuesta lo más ajustada posible a sus particularidades individuales hemos contado con el asesoramiento de diversos profesionales, todos voluntarios de APASCIDE y con amplia experiencia en el tema de la sordoceguera.

Esplais

Las actividades de ocio tiempo libre se han desarrollado en Madrid, Barcelona y Sevilla. Comenzando en noviembre y finalizando en junio, se han organizado en estas ciudades dos esplais al mes, según lo planificado en el programa. Teniendo en cuenta que en el mes de noviembre, las primeras actividades fueron reuniones de selección, organización y coordinación de los monitores voluntarios. Los resultados obtenidos han sido altamente satisfactorios, habiendo participado en todos ellos un gran porcentaje de niños y jóvenes sordociegos: Sevilla 75%, Madrid 50% y Barcelona 50%.

Atención a las familias y a los niños y jóvenes sordociegos en momentos puntuales por monitores voluntarios formados en el tema de la sordoceguera.

Gracias a los monitores voluntarios hemos podido desarrollar no sólo los esplais, también hemos podido dar apoyo a las familias que lo han solicitado en momentos puntuales, como por ejemplo en salidas de ocio de sus hijos sordociegos con otros niños, cuidando al niño / joven cuando la familia tiene que realizar alguna gestión, acompañando a jóvenes sordociegos en sus ratos de ocio.....

Facilitar el contacto entre familias

Hemos puesto en contacto a familias, de manera que la experiencia vivida y superada por una de ellas, podía servir de estímulo y refuerzo para aquellas que en ese momento estaba atravesando una crisis emocional. Esto ha servido para que las familias no se sientan tan solas, puedan compartir su realidad y aprender de la experiencia de otros que han pasado por situaciones parecidas de forma que les ayuda a afrontar y sentirse más capaces ante los enormes retos que implica la educación del hijo sordociego.

La puesta en marcha del *Programa de Familias* nos ha permitido, por una parte, confirmar la gravedad de la falta de atención a las familias españolas de personas sordociegas y por otra, ofrecer un servicio que se ha mostrado muy importante y positivo para las familias atendidas. Sería necesario y deseable poder llegar a todas las familias con hijos sordociegos.

Consideramos indispensable seguir prestando esta atención a las familias. En la convocatoria del IRPF del año 2001 presentamos nuevamente el *Programa de Familias*, en la que es aprobado concediéndonos la misma subvención que en el anterior ejercicio.

Ana Álvarez Meana
Psicóloga. APASCIDE.