



# SERVICIO DE RESPIRO FAMILAR 2018 - 2019

ASOCIACIÓN MÍRAME

**MÍRAME**

Asociación de Apoyo a Familias y Personas con  
Trastornos del Espectro Autista de Granada

## PRESENTACIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Las necesidades de las familias y de las personas con trastorno del espectro autista son cambiantes a lo largo del ciclo vital, sin embargo es común a lo largo de todo este ciclo, para las personas con TEA la necesidad de recibir servicios especializados de calidad que aborden aspectos como el fomento de la autonomía, la inclusión o el desarrollo de habilidades, y para las familias el disponer de tiempos descanso que les permitan recuperarse del esfuerzo que supone atender a sus hijos/as en situación de dependencia.

Dado el amplio abanico de servicios que una organización dedicada a la atención de este colectivo puede ofrecer, el programa de respiro familiar se entiende como una de las propuestas básicas que beneficiará por igual a familias y personas afectadas por el trastorno.

Las personas diagnosticadas de TEA, por su situación de dependencia, requieren de una mayor provisión de apoyos para su desarrollo y desenvolvimiento que aquellas personas que no se encuentran en esta situación. En el núcleo familiar esto se traduce en un mayor esfuerzo por parte de los familiares cercanos, especialmente los padres, por los cuidados y atención que necesitan estas personas, pudiendo ocasionar más frecuentemente situaciones de estrés y cansancio que en definitiva impactan en la calidad de vida familiar.

Tal y como se expone en las conclusiones del estudio **“Estrés y familias de personas con autismo”** publicado por la Federación Autismo Castilla León en el año 2012: “Así los datos obtenidos indican que las familias de personas con TEA y discapacidad intelectual muestran mayor índice de estrés, puesto que consideran que su hijo o hija les quita más tiempo y energía de la que tienen, que les deja menos tiempo y flexibilidad en su vida, que su cuidado ha supuesto dedicar menos tiempo al resto de los hijos y a su pareja, y reducir los momentos de ocio o tiempo dedicado a sí mismos”.

Por ello estas familias necesitan de servicios que hagan compatible las obligaciones laborales de sus miembros, la atención a las tareas diarias, el disfrute del tiempo de ocio, y la atención a la persona con TEA y los demás miembros de la familia (hermanos, familiares, etc.).

Al mismo tiempo, las personas con TEA, independientemente de su edad, necesitan ocupar su tiempo libre (en este caso entendemos como tiempo libre aquel que queda fuera del ámbito educativo u ocupacional/laboral) con actividades dotadas de significado, y que al mismo tiempo que tienen un carácter lúdico fomenten el desarrollo de habilidades, autonomía y las posibilidades de inclusión y participación social.

El Programa de Respiro Familiar a través de su propuesta de talleres de actividades trata de dar respuesta a las necesidades expuestas más arriba de familias y personas con TEA.

## OBJETIVOS

El objetivo general del Servicio de Respiro Familiar es proporcionar un espacio de aprendizaje lúdico para personas diagnosticadas de TEA fuera del horario educativo u ocupacional, así como hacer compatibles las obligaciones laborales, domésticas o el disfrute del tiempo de ocio de los familiares de los afectados.

Objetivos Específicos:

- Favorecer el disfrute de tiempo personal entre los diferentes miembros del núcleo familiar, contribuyendo a desarrollar una vida familiar y social satisfactoria.
- Ofrecer a las personas con TEA una propuesta de actividades de ocio y de aprendizaje adaptadas a sus necesidades..
- Facilitar la participación social y el uso de recursos comunitarios en el contexto del ocio y el desarrollo personal.
- Fomentar de una manera lúdica las habilidades de comunicación, sociales y de autonomía personal.

## USUARIOS

Personas con TEA y sus familias a lo largo de todo el ciclo vital.

## FUNCIONAMIENTO

El Programa de Respiro Familiar se lleva a cabo los **martes y jueves de 16:30 a 20:30**. Teniendo en cuenta las diferentes necesidades según la edad de los usuarios, existe un grupo de 3 a 12 años y otro de 13 años en adelante. Los martes las actividades para ambos grupos se llevan a cabo en las salas del Centro de Servicios Sociales de Armilla. Los jueves el grupo el grupo de 3 a 12 años continúa sus actividades en el mismo lugar y el grupo de 13 años en adelante desarrolla sus actividades en la Sede de la Asociación.

DIA	GRUPO	LUGAR
MARTES	GRUPO DE 3 a 12 años	CENTRO DE SERVICIOS SOCIALES DE ARMILLA (salas separadas para cada grupo)
	GRUPO DE 13 años en adelante	

DIA	GRUPO	LUGAR
JUEVES	GRUPO DE 3 A 12 años	CENTRO DE SERVICIOS SOCIALES DE ARMILLA
	GRUPO DE 13 años en adelante	SEDE DE LA ASOCIACIÓN MÍRAME

A continuación se detalla la configuración general de las actividades a lo largo de una tarde para cada grupo de edad.

### GRUPO DE EDAD DE 3 A 12 AÑOS

HORA	ACTIVIDAD	OBJETIVOS
16:30 – 17:00	ASAMBLEA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fomentar las habilidades de comunicación</li> <li>- Fomentar las relaciones y habilidades sociales.</li> <li>- Dar a conocer lo que se hará a lo largo de la tarde.</li> </ul>
17:00 – 18:00	SALIDA AL ENTORNO COMUNITARIO PRÓXIMO (parque infantil, parque biosaludable, circuito a pié de la ciudad deportiva, etc)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disfrutar mediante la participación en las actividades.</li> <li>- Desarrollo de habilidades según el contenido del taller.</li> </ul>

<p>18:00 – 18:30</p>	<p>MERIENDA (dentro de las instalaciones o fuera, según climatología)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar un descanso de la actividad en curso.</li> <li>- Fomentar habilidades de autonomía en relación a la alimentación.</li> <li>- Hacer uso de espacios comunitarios cercanos (ej: parque)</li> </ul>
<p>18:30 – 19:15 y 19:15 – 20:00</p>	<p>División del grupo en dos que rotaran para participar en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- TALLER DE RESPIRARTE</li> <li>- TALLER/ACTIVIDAD PRINCIPAL DE LA TARDE (taller recreativo, juegos de grupo, visionado de películas, etc)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Potenciar la capacidad plástica, artística, creativa y de expresión personal y corporal.</li> <li>- Ofrecer la posibilidad de descubrir nuevos talentos y vocaciones</li> <li>- Fomentar el desarrollo de habilidades relacionas con el contenido del taller (motricidad, sociales, etc).</li> </ul>
<p>20:00 – 20:30</p>	<p>RELAJACIÓN, RECOGIDA DE MATERIALES Y PREPARACIÓN PARA EL REGRESO A CASA.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hacerles partícipes en la recogida de materiales.</li> <li>- Servir de espacio de transición para indicar la finalización de la tarde.</li> <li>- Preparar a los usuarios para el encuentro con sus familias y el regreso a casa.</li> </ul>

**RESPIRARTE** es un espacio dinamizado por Aida López, terapeuta ocupacional y profesional de la asociación en el que de manera más específica se trabajará la expresión artística y la creatividad a través de diferentes materiales y disciplinas como la danza, teatro, música, actividades de estimulación sensorial, etc.

## GRUPO DE EDAD DE 13 A 24 AÑOS

HORA	ACTIVIDAD	OBJETIVOS
16:30 – 17:00	ASAMBLEA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fomentar las habilidades de comunicación</li> <li>- Fomentar las relaciones y habilidades sociales.</li> <li>- Dar a conocer lo que se hará a lo largo de la tarde.</li> </ul>
17:00 – 18:00	A LO LARGO DE CADA SEMANA SE IRÁN ALTERNANDO:	
	ACTIVIDADES LÚDICO/CREATIVAS (preferentemente los martes)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disfrutar mediante la participación en las actividades.</li> <li>- Desarrollo de habilidades según el contenido del taller.</li> </ul>
	ACTIVIDADES PRELABORALES (preferentemente los jueves)	<p>Además de los objetivos anteriores:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ir acercando a los usuarios a actividades relacionadas con el mundo laboral</li> <li>- Mediante la participación en las actividades dar la posibilidad de descubrir sus vocaciones y talentos</li> </ul> <p>Generar productos que tengan un valor social y económico a través de su venta.</p>

18:00 – 18:30	MERIENDA (dentro de las instalaciones o fuera, según climatología)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar un descanso de la actividad en curso.</li> <li>- Fomentar habilidades de autonomía en relación a la alimentación.</li> <li>- Hacer uso de espacios comunitarios cercanos (ej: parque)</li> </ul>
18:30 – 20:00	CONTINUACIÓN DE LA ACTIVIDAD INICIADA EN LA PRIMERA PARTE DE LA TARDE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los indicados anteriormente.</li> </ul>
20:00 – 20:30	RELAJACIÓN, RECOGIDA DE MATERIALES Y PREPARACIÓN PARA EL REGRESO A CASA.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hacerles partícipes en la recogida de materiales.</li> <li>- Servir de espacio de transición para indicar la finalización de la tarde.</li> <li>- Preparar a los usuarios para el encuentro con sus familias y el regreso a casa.</li> </ul>

Como ejemplos de actividades pre-laborales que se han realizado en el curso 2017/18, han sido: taller de elaboración de velas y adornos navideños, decoración de delantales y bolsas, elaboración de huchas con material reciclado, elaboración de pins e imanes y diseño del dibujo para el logo de la III Carrera Azul, entre otros.

Uno de los objetivos del programa es el uso de espacios comunitarios para la inclusión social y la promoción del desarrollo personal. Para ello, una vez al mes se realizará una salida a la **“Casita de la Igualdad” en Maracena**. La Casita de la igualdad es una vivienda cedida por el Ayuntamiento de Maracena y habilitada para el entrenamiento en habilidades de la vida doméstica. En estas visitas se trabajará la elaboración de platos sencillos para degustar en la merienda de esa tarde. Esto permite que en las actividades de los martes, el grupo participe de manera activa en los preparativos de la actividad, eligiendo la receta y comprando los ingredientes para realizarla.

De la misma manera, con una frecuencia aproximada de una vez al mes, se organizarán salidas para fomentar la inclusión social y aprovechar el uso de los recursos comunitarios como el transporte u otros recursos públicos. El contenido de estas salidas oscilará entre lo lúdico y lo ocupacional, dependiendo de la oferta y posibilidades, y se procurará que todas ellas tengan un marcado carácter de participación y presencia de las personas con TEA en el contexto social de la ciudad. Algunos ejemplos de las realizadas el curso 2017/18: visita a Planeta Tapón (elaboración de figuras con tapones reciclados en un espacio público), visita al centro a la exposición de fotografía “Mirando en Azul”, compras en establecimientos y colaboración en la preparación de la Carrera Azul en la Escuela de Protocolo.

Un ejemplo orientativo de cómo puede ser el desarrollo de un mes atendiendo a la actividad principal de la tarde:

MES							
1º MARTES	1º JUEVE S	2º MARTES	2º JUEVE S	3º MARTES	3º JUEVE S	4º MARTES	4º JUEVE S
Actividad lúdico/creativa	Actividad pre-laboral	Actividad lúdico/creativa	<b>Salida al entorno comunitario</b>	Actividad lúdico/creativa	Actividad pre-laboral	Actividad lúdico/creativa	<b>Salida a la Casita de la Igualdad</b>

### COMUNICACIÓN CON LAS FAMILIAS (grupo mayores de 13 años)

Mensualmente, para las actividades de los jueves que se realizan en la sede y salidas al entorno comunitario, se hará llegar a cada familia un calendario donde se indicará la fecha, el lugar, la actividad que se realizará, los objetivos concretos que persigue esa actividad y los materiales necesarios para llevar de casa si los hubiese. Esta información se hará llegar por e-mail.

Cuando se realizan salidas fuera del lugar habitual de desarrollo de los talleres, se hace llegar a las familias un anticipador con imágenes con información sobre el lugar y actividad a realizar, de manera que puedan compartirlo con su hijo/a y anticipárselo, por el cambio en la rutina habitual que supone. Esta información se hace llegar a través del grupo de los teléfonos móviles de los familiares, o de otro canal en caso de que alguna familia lo necesite.

A través de este mismo canal, al finalizar las actividades se harán llegar fotografías con el desarrollo de las mismas para que las familias estén informadas de lo que se ha llevado a cabo en los diferentes talleres o salidas.



En la llegada o recogida de los usuarios, los profesionales atenderán cualquier sugerencia, información o solicitud de información de los familiares a cerca de las necesidades de sus hijos/as.

Al finalizar el curso se hará llegar un cuestionario de satisfacción a las familias, donde podrán reflejar su grado de satisfacción hacia el servicio y hacer las sugerencias de mejora que consideren oportunas.

## METODOLOGÍA

Al igual que en muchas de las intervenciones que se llevan a cabo con personas con TEA, independientemente del taller o salida a realizar, se tendrán en cuenta como principios metodológicos básicos la anticipación, estructuración y el uso de apoyos visuales.

- **ANTICIPACIÓN:** Por la propia naturaleza del trastorno, las personas con autismo presentan dificultades de previsión y planificación que hacen que sea poco comprensible lo que tienen que hacer en una situación dada, aumente la ansiedad y nerviosismo y facilite en algunos casos la aparición de trastornos de conducta asociados a contextos y situaciones que pueden percibir como confusas. La anticipación de la secuencia de actividades que se va a hacer a lo largo de la tarde, preferentemente con apoyos visuales, se convierte en una herramienta básica para dar a conocer lo que se hará a lo largo de la tarde.
- **ESTRUCTURACIÓN:** Las personas con TEA necesitan de un alto grado de estructuración física y temporal (la necesidad de anticipación comentada más arriba) para comprender lo que tienen que hacer y dar sentido a su actividad. Por estructuración física entendemos el uso diferenciado de los espacios para diferentes actividades, de manera que se establezcan lugares fijos donde se pueda dejar la mochila y el abrigo, se desarrolle la asamblea, se desarrolle el trabajo o se lleve a cabo la merienda, por poner algunos ejemplos, de manera que ayuden a crear rutinas de acciones asociadas a un momento y un espacio, que ayuden a la persona a comprender que es lo que va a suceder y que se espera de el/ella.
- **USO DE APOYOS VISUALES:** De manera complementaria a la anticipación y estructuración, se usarán apoyos visuales, principalmente mediante fotografías, pictogramas o dibujos (según necesidades del momento y de la persona) para poder anticipar aquello que va a suceder o indicar el uso de los diferentes espacios del lugar donde se desarrollen los talleres.

Dado que uno de los fines de la Asociación Mírame es promover la Calidad de Vida de las personas con autismo y sus familias, si atendemos al Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002) para la atención de personas con discapacidad, en este se señala que esa mejora de la calidad de vida pasa por satisfacer ocho necesidades (dimensiones) fundamentales de cada persona, que son: bienestar físico, bienestar emocional, desarrollo personal, bienestar material, relaciones personales, inclusión social, derechos y autodeterminación. Si bien entendemos que todos los servicios deben introducir mejoras en todas las dimensiones, en el Servicio de Respiro familiar y más concretamente a través de la propuesta de talleres y actividades para sus usuarios, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades en torno a:

- Desarrollo personal: a través de la adquisición de habilidades sociales, de autonomía, comunicación o el desarrollo de destrezas que puedan ser de interés para la persona. Siempre en un contexto lúdico, no terapéutico.
- Relaciones personales: a través del trato continuado y la vivencia de experiencias compartidas con sus compañeros y profesionales y voluntarios que habitualmente les atienden.
- Inclusión social: a través de la participación en los recursos del entorno comunitario próximo mediante la asistencia a parques, recursos de ocio, uso del transporte, etc.

Para el grupo de respiro de adolescentes/adultos hay que destacar que otra de las dimensiones a las que se dará especial importancia es a la de Autodeterminación, esto es, fomentar la capacidad de toma de decisiones responsable acorde a su edad, implicandoles de manera activa en la medida de las posibilidades en la elección de las actividades de los talleres, las salidas que se realizarán o la gestión y uso de los recursos del servicio.

## EQUIPO TÉCNICO

El equipo técnico del Programa de Respiro Familiar está compuesto por los profesionales de la asociación que igualmente desarrollan otros programas. La ratio de atención es de un profesional por cada tres usuarios, por lo que el número de profesionales es variable según el número de participantes en el programa. Al igual que sucede con otros programas, la atención se completa con un número variable de voluntarios que de manera altruista desean colaborar con la asociación.