

Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas

Subvención para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía
de personas con diversidad funcional para el ejercicio 2024.



Fundación Síndrome 5p- C.V.

G54272836



C/ Calitxe, 6

San Vicente del Raspeig

(Alicante)

11.1 Denominación del programa o servicio:

Programa de Respiro Familiar 5p-.

11.2 Tipología:

Programas y servicios de respiro familiar.

11.3 Análisis de situación y justificación de su necesidad:

Desde la Fundación Síndrome 5p- intentamos dar apoyo y orientación a personas afectadas por el Síndrome 5p- y a sus respectivas familias, es cierto que el principal beneficiario de nuestros programas son los usuarios/as afectados por el síndrome, sin embargo, para nosotros es fundamental el papel de la familia, y es por ello, que desde nuestra entidad apostamos por crear un proyecto en el que no solo se beneficien nuestros pacientes sino también la familia.

Las familias que tienen un miembro con diversidad funcional tienen las mismas necesidades que el resto de familias, pero también se añaden otras como consecuencia de los apoyos que necesita la persona afectada. Aunque la familia es el principal recurso para dar respuesta a sus propias necesidades, también necesita determinados apoyos que le permitan el pleno desarrollo de sus habilidades y tener una vida plena y de calidad. Por ello, el respiro supone un apoyo fundamental tanto para el cuidador (familia) como para la persona cuidada (usuario/a con discapacidad).

Este proyecto está dirigido a usuarios/as afectados por el Síndrome 5p- y otras patologías similares y a sus respectivas familias y se fundamenta en el enfoque centrado en la familia como herramienta para que éstas puedan obtener una mayor calidad de vida familiar. El objetivo de este programa es fomentar un espacio de acogida, apoyo y orientación para familias e intentar cubrir las necesidades de éstas. Así como, ofrecer un espacio de ocio adaptado a las necesidades de los niños y niñas que forman nuestra entidad.

Los hijos con discapacidad influyen en los distintos miembros de la familia y en las relaciones que se dan en el ámbito familiar. Hay que tener en cuenta que esta condición va a llevar asociadas diferentes dificultades en distintas etapas del ciclo vital de la persona, lo que puede traducir tensiones entre los familiares. Si no se comprenden y se gestionan estas tensiones, pueden surgir diferentes conflictos. Por un lado, la pareja puede empezar a distanciarse y a dejar de comunicarse de forma efectiva, precipitando un malestar familiar. En el caso de familias monoparentales, es un único progenitor es que llevar la carga y el estrés del día a día y esto puede acarrear graves consecuencias a su salud física y mental ni cuenta con las estrategias necesarias para abarcar su día a día con la persona con discapacidad. Por otro lado, pueden

aparecer conflictos con el hijo/a que tiene la discapacidad, ya que, se le puede sobreproteger y restringir su autonomía, al no reconocer que sí cuenta con capacidades que no están afectadas o que solo lo están de manera parcial y que puede gozar de un grado de independencia mayor. Así mismo, pueden surgir problemas entre los hermanos (si los hay), pues se le pueden imponer más responsabilidades o responsabilidades que no le corresponden o puede pasar lo contrario, que se ponga toda la atención en el hermano con discapacidad y se deje de lado al otro, sin intencionalidad de hacerlo. También se puede alimentar un sentimiento de negación, vergüenza y/o culpabilidad por la situación que les ha tocado vivir. Generar malestar, tensión, estrés y ansiedad.

Como en todos nuestros proyectos, nuestras intervenciones se realizan basándonos siempre en el **modelo centrado en la familia**. Éste supone grandes avances en la mejora de la calidad de vida familiar e individual del niño/a porque tiene presente el contexto de aprendizaje, la familia y su estructura y las necesidades que presentan. La práctica basada en el Modelo Centrado en la Familia es concebir a la familia como un sistema de apoyo social, reconocer la importancia del contexto familiar en el desarrollo del niño/a.

Cada familia es única y necesita una intervención individualizada y centrada en sus necesidades, si no se trabajan estas necesidades desde la base, difícilmente podremos ayudarles a desarrollar sus fortalezas y convivir con esta patología. Esto trata de implicar a las familias, de forma activa, no solo en la toma de decisiones sobre los servicios y apoyos que van a recibir sino también en el proceso de intervención.

Cada una de ellas cuenta con una dinámica particular, donde los problemas y necesidades pueden, o no, ser los mismos. Cada una de ellas viven situaciones diferentes y las afrontan de forma distinta. Por ello, necesitan contar con un servicio individualizado que se adapte a sus necesidades. Con este servicio pretendemos acercarnos más a nuestras familias, hacerles ver que no están solos, que cuentan con un recurso de calidad donde poder desahogarse y compartir experiencias con personas que están pasando por su misma situación. Además, de ofrecerles herramientas para poder afrontar su día a día y poder generar estrategias aptas para mejorar su calidad de vida y la de sus familiares con diversidad funcional. Todo ello, sin la preocupación de tener que estar pendiente o cuidando de su familiar afectado, ya que, mientras la familia disfruta de este espacio contamos con profesionales y voluntarios que se encargan de ellos.

A lo largo del tiempo, hemos realizado estos respiros en diversos centros o albergues, ubicados por toda España, puesto que, en la Comunidad Valenciana, concretamente en Alicante, se cuenta con muy pocos recursos destinados a este colectivo. Además de la baja prevalencia de recursos, cabe destacar que, en la mayoría

de ellos, nos encontrábamos con diversos hándicaps como pueden ser la falta de accesibilidad y espacios adaptados a las necesidades de nuestros usuarios/as, la disponibilidad horaria y temporal, ésta suele ser limitada y nuestras estancias se rigen por un corto periodo determinado. Además de tener que añadir el gasto extra que suponía para las familias el tener que hacerse cargo de la manutención y el alojamiento junto con el transporte al acudir a estos respiros.

Teniendo en cuenta que nuestras familias cuentan con un nivel socio económico medio-bajo y que en muchas de ellas los padres están en desempleo o han tenido que cogerse jornada reducida para cuidar a su familiar con discapacidad, debemos reflexionar la necesidad del programa, pero también la necesidad de poder dar facilidades a las familias para poder participar, ya que, muchas de ellas no podían hacerlo por falta de medios para hacer frente al gasto que conlleva. A todo esto, debemos añadir que, desde la pasada pandemia, estos encuentros no pudieron ser posibles debido a las limitaciones de aforo, restricciones y demás problemáticas causadas impidiéndonos poder llevar a cabo nuestros servicios.

Por ello, vimos de vital importancia crear un espacio donde poder dar cobijo y refugio no sólo a nuestros asociados sino también a las diferentes entidades alicantinas, o de la comunidad valenciana, que se encuentran en la misma situación que nuestra fundación. Es importante contar con un recurso donde poder atender y dar respuesta a las demandas de información, orientación, asesoramiento y descanso a aquellas familias/familiares y/o entidades que lo necesiten. Así mismo, es necesario contar con un espacio adaptado donde poder satisfacer las necesidades de ocio de los usuarios/as atendidos, contar con un espacio donde poder relacionarse con sus iguales, poder compartir experiencias y estimular sus sentidos al aire libre.

Otra de nuestras prioridades es conseguir un espacio que siga los criterios de accesibilidad universal, contando, además, con materiales necesarios para poder elaborar una intervención óptima y poder ser referentes en el Síndrome 5p-.

Para nosotros es importante contar con un espacio donde ofrecer a las familias un lugar de encuentro en el que compartan experiencias, inquietudes y conocimientos, profundizando en diferentes aspectos relativos a la persona y a la familia, resolviendo dudas y ofreciéndoles formación a través de talleres y charlas por parte de los diferentes profesionales expertos en este síndrome y en el ámbito de la discapacidad, que les doten de herramientas necesarias para afrontar y llevar a cabo el día a día con su familiar afectado.

A la vez, también creemos que es importante ofrecer un servicio para nuestros usuarios/as donde puedan experimentar al aire libre, compartir nuevas vivencias, relacionarse con sus iguales y divertirse desde una perspectiva integradora a sus necesidades, con profesionales especializados en el síndrome.

En España, son cada vez más los casos de personas afectadas por el Síndrome 5p-, por lo que cada vez se cuenta con un número más elevado de familias que necesitan respuestas y apoyo frente a la noticia. Sí que es cierto que existen servicios desde diferentes entidades tanto públicas como privadas dedicadas a la diversidad funcional, pero son escasas las entidades que atienden las necesidades de personas afectadas por los diferentes síndromes raros que existen y por este síndrome en concreto. Por ello, hemos detectado la necesidad de contar con un espacio de reunión y encuentro donde poder dar acogimiento y orientación no sólo a esas personas sino a todo tipo de patologías afines a nuestro síndrome. Nuestra Fundación no sólo atiende a usuarios/as con el síndrome, sino que está abierta a todo tipo de discapacidades afines, lo que puede hacer que el número de beneficiarios de este proyecto sea mayor.

Tras analizar la situación, estudiarla y valorarla, vemos necesario, desde nuestro punto de vista, contar con un espacio dirigido a las familias donde poder acogerles y ofrecerles un apoyo más estable a lo largo del tiempo o en un periodo de tiempo determinado, proporcionándoles las herramientas necesarias para poder afrontar el diagnóstico y poder ponerse en contacto con otros familiares para compartir experiencias similares. Este es un espacio de apoyo personalizado, un recurso donde ayudarles a transformar determinadas situaciones que no les son favorables en situaciones llevaderas para cualquier otra familia, empoderando su capacitación y autoestima, y con ello, mejorando su calidad de vida y, por tanto, la de todos los miembros de la familia.

Con este servicio buscamos ofrecer una herramienta, complementaria al resto, para poder fomentar y mejorar habilidades que se trabajan desde otras intervenciones, además de nuevos potenciales, capacidades y experiencias que sólo se pueden llevar a cabo en conjunto con otras familias que han pasado por una situación muy similar a la suya. Y por supuesto, con profesionales expertos en ello.

Con este proyecto conseguiremos suplir y atender las necesidades de las familias y de nuestros usuarios/as, no solo a nivel vivencial con otras familias, sino que tendremos la oportunidad de poder ofrecerles un servicio integral, de mayor calidad, con acciones formativas en el que les facilitaremos conocimientos sobre sus necesidades, sobre la discapacidad, el síndrome y todos los aspectos que vayan surgiendo durante la intervención.

Hemos de hacer hincapié en que uno de los hándicaps nombrados anteriormente era el gasto que acarrea a los padres el tener que desplazarse y tener que cubrir gastos de manutención y alojamiento. Con este lugar buscamos poder abaratar al máximo posible los gastos que conlleva para una familia acudir a los respiros familiares.

11.4 Ámbito geográfico de la iniciativa

Ámbito provincial, ya que, el programa se lleva a cabo en Alicante, concretamente en nuestra delegación situada en Mutxamel, sita en Partida Volteta Ganga, 5.

11.5 Número y perfil de usuarios previstos

Actualmente la casa está adecuada para dar servicio a cinco familias a la vez, contando con unos tres-cuatro miembros por familia. Lo que estaríamos hablando de unos 20 beneficiarios por servicio. En casa de que la unidad familiar sea menor puede ampliarse el número de familias, compartiendo habitaciones.

El perfil de nuestros beneficiarios/as compone a familias con un hijo/a o familiar afectado por el Síndrome 5p- y/o otras patologías similares y a los propios afectados.

Con otras patologías similares nos referimos a personas que cursen con las mismas características y/o problemática que un usuario/a diagnosticado/a del Síndrome 5p-. Todas nuestras familias cuentan con un miembro en situación de dependencia, que presenta retraso psicomotor y discapacidad intelectual.

11.6 Objetivos generales y específicos del proyecto

➤ **Generales:**

- Ofrecer a las familias un espacio de descanso.
- Ofrecer a las familias un espacio de relación e interacción con otras familias en su misma situación.
- Prevenir y/o paliar situaciones de crisis personal y familiar.
- Facilitar a las familias un servicio de atención temporal para su familiar afectado/a.
- Ofrecer un espacio de ocio e interacción con sus iguales a las personas afectadas.

➤ **Específicos:**

- Favorecer el autocuidado y el desarrollo personal de las familias para hacer frente a una situación de necesidad que le impida ejercer sus funciones de cuidador.
- Favorecer la participación e integración grupal.
- Reducir el cansancio, ansiedad y la carga y el estrés emocional de las familias.
- Superar momentos personales de dificultad.
- Favorecer y mejorar las relaciones familiares y sociales.
- Mejorar la autoestima y el autoconcepto de las personas afectadas.
- Favorecer el desapego de la persona afectada hacia la familia o cuidador principal.

11.7 Metodología

La metodología que se seguirá en este proyecto es una metodología basada en el Modelo centrado en la familia. Disponer de un servicio centrado en la familia supone un enfoque diferente al tradicional, en el que el foco de atención suele estar puesto no solo en la persona con discapacidad, sino que también incluye a la familia como una parte activa del proceso de intervención. Este parte de tres supuestos, el primero de ellos es que cada familia es única, el segundo que la familia es la constante en la vida de la persona con discapacidad y por último que la familia es la experta en las habilidades y las necesidades de su hijo/a afectado.

La práctica centrada en la familia no es una estrategia o un método, sino una filosofía mediante la cual los profesionales pueden ayudar a las familias a desarrollar sus fortalezas y a aumentar su sentimiento de capacidad y control. Esto supone un cambio en las relaciones entre familiares y profesionales: no se trata de ayudar a la familia a elegir entre opciones, se trata de que las familias estén implicadas de forma activa en la toma de decisiones sobre los servicios y apoyos que va a recibir la persona con discapacidad y, en este caso, la propia familia.

Además, si cada familia es única la respuesta que el servicio ha de facilitarle debe ser adecuada a su demanda, una respuesta individualizada con opciones reales entre las que poder elegir para satisfacer su necesidad.

La metodología que se sigue en este proyecto es simple y ordenada y dispone de las siguientes fases:

- **Estudio de necesidades y planificación del respiro.**
- **Actuaciones de difusión a las familias.**
- **Solicitud del servicio y recepción de la demanda.**
- **Gestión de la demanda.**
- **Prestación del servicio.**
- **Evaluación.**

Para poder llevar a cabo este servicio, es primordial hacer partícipes en todo momento a las familias, por ello, las profesionales realizan varias encuestas y encuentros on-line anuales con el fin de conocer las necesidades de las familias, así como para atender y respetar sus demandas, preferencias y motivaciones. Esta participación se potencia tanto en el trabajo individual como grupal, según cada caso. Con esta participación activa promovemos el reconocimiento de la persona, el su conocimiento, la capacidad de elección y la atención personalizada.

Tras analizar esas necesidades y demandas, se empieza a diseñar y planificar dichos respiros, así como un plan de comunicación en el que se definan las correspondientes acciones de difusión a desarrollar, dirigidas tanto a familias como a entidades del movimiento asociativo, públicas y/o privadas que puedan hacer uso del mismo.

En lo que respecta a la solicitud y recepción del servicio, es importante que las familias tengan fácil acceso al servicio, para ello, les ofrecemos toda la información necesaria con anterioridad, explicándoles todo lo relativo al servicio (procedimiento para solicitarlo, personal de atención, programas de actividades, etc.) y como hacer la solicitud. La recepción de la demanda es inmediata, dando prioridad a las familias por orden de la misma.

Para la gestión del recurso, llevamos a cabo las siguientes acciones: valoración de las solicitudes, información actualizada sobre la disponibilidad de plazas, respuesta individual a las demandas recibidas en la que, en caso de ser denegadas deberá constar la causa y, en caso de ser admitidas, las fechas y horarios en las que se prestará el apoyo, así como la aportación económica que deberá realizar la familia. Los familiares deben informar al personal de todos los datos que se precisen sobre la persona con discapacidad y sobre la propia familia. Con ello, se elabora un plan individual para el desarrollo del apoyo. Es necesario también realizar la gestión administrativa y económica, teniendo en cuenta los recursos materiales y humanos necesarios, así como los recursos económicos.

Para la prestación del servicio, la programación debe adaptarse a las preferencias, gustos y necesidades de los participantes. Durante su estancia se pueden comunicar, con su familiar, siempre que lo deseen. Para ello, se le debe facilitar un teléfono de contacto con indicación de horarios en los que puede efectuar las llamadas y nombre del personal responsable. Las ratios del personal de apoyo deben ser adecuadas y suficientes a las necesidades de las personas atendidas. En el caso de estancias de más de un día o en actividades en las que el personal tiene turnos, existir protocolos de coordinación entre profesionales. Los profesionales supervisarán la ejecución del respiro, para asegurar la calidad en la ejecución del mismo.

Tras la prestación del servicio, las familias pueden solicitar información o plantear diferentes cuestiones que le puedan surgir. Por parte de los profesionales se lleva a cabo una evaluación del servicio donde se tiene en cuenta si los resultados son los esperados. También realizan una evaluación de satisfacción para las familias.

Dada la importancia del servicio y la no existencia de fuentes estables de financiación, puesto que somos una entidad pequeña que subsiste gracias a las aportaciones recibidas de distintas subvenciones, pequeños donativos y actos benéficos, es necesario trabajar y coordinarse con diferentes servicios municipales y con las diversas entidades públicas y privadas con las que contamos en la Comunidad Valenciana y en la provincia de Alicante para lograr la máxima ayuda posible a través de subvenciones u otros recursos que puedan ayudarnos a sufragar los gastos del

proyecto y dar mayor difusión del mismo. Así como ponernos en contacto con el movimiento asociativo, ya que, tenemos constancia de que algunas entidades están poniendo en funcionamiento este tipo de servicios y pueden servirnos como referencia.

Con este proyecto pretendemos crear una “red amiga de asociaciones”, en la que podamos convivir y coordinarnos los unos con los otros en pro de transmitir experiencias y opiniones que puedan servirnos para llevar a cabo nuestro proyecto con mayor calidad y de forma óptima. Pretendemos ofrecer este recurso a otras entidades de nuestra comunidad. Ofrecerles un espacio donde poder reunirse y realizar actividades con sus asociados y/o usuarios/as, un espacio adaptado donde poder llevar a cabo sus actividades de ocio y/o formación, encuentros, periodos vacacionales, etc. sin tener que desplazarse a distancias lejanas de Alicante. Así como también nos gustaría poder contar con este recurso para poder hacer convivencias entre las diferentes asociaciones vecinas, conocernos y darnos apoyo las unas a las otras.

Pensamos que es importante tener contacto con otros colectivos y apoyarse mutuamente, ya que, todos tenemos la misma finalidad, dar a conocer nuestras patologías, recaudar fondos para sufragar los servicios y gastos de las diferentes entidades y mejorar la calidad de vida de nuestros usuarios/as y familiares. Las diferentes entidades alicantinas de diversidad funcional agrupamos objetivos similares por lo que sí trabajamos en cohesión podremos maximizar los recursos disponibles más eficazmente.

11.8 Descripción de las acciones a desarrollar

Las acciones que se desarrollan en este proyecto son:

- **Estudio de necesidades y planificación del respiro.**

Antes de planificar el servicio es importante hacer un estudio de necesidades, en el que se evaluarán las diferentes demandas de nuestras familias, entre ellas, qué tipo de apoyo necesitan, cuántas de esas demandas corresponden a este servicio o si son competencia de la entidad, qué tipo de familias demandan el respiro, cuáles son sus perfiles y circunstancias socio-económicas, en qué épocas del año hay más demandas del servicio, etc. Esta estudio lo haremos con la ayuda de las familias, las cuales serán sometidas a diferentes entrevistas y encuestas a cumplimentar por parte de los profesionales tras varias reuniones con ellos.

Tras tener en cuenta esta parte, las profesionales, junto con el patronato, se centran en planificar el respiro siguiendo las necesidades de las familias. Este es un proceso activo en todas las acciones del proyecto y existe la posibilidad de replantear cambios con la finalidad de ajustarnos a la consecución de los objetivos propuestos inicialmente o a los cambios externos que se puedan producir en la sociedad.

En esta fase se hace una definición de objetivos (generales y específicos) del proyecto, individualizándolos a cada familia, se crea la planificación de las actividades diarias que se harán en el respiro, estableciendo los diferentes ejercicios o actividades que se llevarán a cabo junto con los tiempos, frecuencias, adaptaciones, materiales, etc. Esta fase se lleva a cabo por todo el equipo profesional de forma regularizada, pero es nuestro responsable en ayuda a familias, Julián D. Patiño, quien coordina el servicio y planifica el proyecto.

- **Actuaciones de difusión.**

Tras tener claro el proyecto, el responsable del servicio crea un plan estratégico donde se definen las correspondientes acciones de difusión a desarrollar, dirigidas tanto a familias como a entidades del movimiento asociativo, públicas y/o privadas que puedan hacer uso del mismo. Además, estas acciones se dividen y se reparten por profesionales para así poder conseguir el mayor impacto posible entre nuestras familias y demás colectivos nombrados anteriormente.

Las acciones que se llevan a cabo en la campaña de difusión son la creación de material informativo, realización de charlas, jornadas y reuniones explicativas del proyecto, envío de emails informativos, publicaciones en redes sociales, blog de nuestra página web, etc.

- **Solicitud del servicio y recepción de la demanda del servicio.**

La recepción de la solicitud del servicio la recibe nuestra trabajadora social y ésta es la encargada de remitirlo al encargado del proyecto y juntos, hacer la recepción del mismo. La solicitud del servicio debe hacerse por correo electrónico.

- **Gestión de la demanda del servicio.**

Tras recibir la solicitud del servicio, nuestros profesionales se ponen en contacto con las familias solicitantes y les facilitan una ficha a cumplimentar para la recogida de información básica necesaria. Así como también se les facilita varios documentos con la información del servicio, las normas a cumplir, horarios y actividades, etc.

- **Puesta en marcha del respiro.**

En el respiro se realizan diferentes actividades relacionadas con el descanso y ocio de las familias, así como talleres y charlas informativas relacionadas con el ámbito de la discapacidad y, concretamente, con el Síndrome 5p-.

- **Evaluación.**

Una vez finalizado el respiro, se lleva a cabo una evaluación exhaustiva del mismo donde se evalúa el grado de satisfacción de las familias a través de un cuestionario de calidad. En esta evaluación se hace también una observación de la consecución o no de los objetivos planteados, y las consecuencias que ha tenido para las familias participar en este proyecto. También se evalúa si la intervención

planificada ha sido la adecuada y si los profesionales han cumplido sus expectativas en las diferentes actividades, comprobando así si es necesario modificar aspectos del plan de intervención.

Las funciones que realiza el **coordinador del proyecto** se basan principalmente en, como indica su función, coordinar el proyecto. Es el encargado de llevar a cabo todas las fases del programa con ayuda del resto de profesionales de la fundación. Debe coordinar y recepcionar las demandas del programa, así como orientar el mismo, teniendo en cuenta los objetivos planteados a nivel global y los individualizados para cada familia participante, así como su consecución tras el respiro. También debe controlar y evaluar que éste se realiza de forma óptima. Otras funciones principales que realiza son coordinación del equipo, apoyo a las familias, coordinar estrategias de difusión, etc.

El resto de profesionales realizan las siguientes funciones dentro del programa. **Funciones de la Trabajadora social:** recepción del servicio, coordinación con el encargado del proyecto y el equipo, análisis de la situación social de las familias, gestión en la tramitación del servicio, acciones de difusión, etc. **Funciones de la Pedagoga:** intervención individual o familiar, evaluaciones pedagógicas, asesoramiento y orientación a las familias, abarcar problemas cognitivos, problemas de habilidades sociales y de conducta, acciones de difusión y coordinación con el equipo y el encargado del proyecto, entre otras. **Funciones de la Terapeuta ocupacional:** coordinación con el encargado del proyecto y el equipo, intervención individual y/o familiar, evaluación del área ocupacional, asesoramiento y orientación a las familias, promoción de la autonomía, orientación y entrenamiento en productos de apoyo y asesoramiento en adaptaciones en el hogar, acciones de difusión, etc.

11.9 Cronograma con un calendario concreto de actuaciones y horario de atención a las personas usuarias

Este servicio se lleva a cabo durante todo el año desde el 1 de enero del 2024 al 31 de diciembre del 2024. Los respiros suelen realizarse dependiendo de las necesidades de las familias. Debido a la capacidad del mismo, se realizan por turnos de máximo 5 familias por respiro, dando prioridad a las familias que no hayan disfrutado del mismo.

Los respiros suelen realizarse cada 15 días, en periodos de una o dos semanas y fines de semana en los meses de enero a diciembre o periodos vacacionales de las familias como pueden ser en los meses de marzo, abril por semana santa y pascua, junio y julio por periodo de vacaciones escolares y diciembre en vacaciones de navidad. Los tiempos son estimados dependiendo de la disponibilidad de las familias y del centro. En el mes de agosto el centro cierra por periodo vacacional de las profesionales.

ACCIONES	TIEMPO ESTIMADO DE EJECUCIÓN
<i>Estudio de necesidades y planificación del respiro</i>	Aproximadamente entre uno y tres meses. Desde enero a marzo del 2024.
<i>Actuaciones de difusión</i>	Durante todo el año 2024 desde que se planifica el proyecto. Marzo 2024 a diciembre 2024.
<i>Solicitud del servicio y recepción de la demanda</i>	Máximo una semana para recepcionar la demanda, dependiendo el día de la semana que se reciba. Suele darse respuesta los miércoles, ya que, es el día que está en el centro la encargada de realizar dicha acción.
<i>Gestión de la demanda</i>	Plazo máximo de una a dos semanas.
<i>Puesta en marcha del respiro</i>	Entre tres días y un mes máximo.
<i>Evaluación</i>	Tras realizar un respiro, durante las dos-cuatro semanas siguientes y en el mes de diciembre la evaluación final del servicio.

10. Capacidad técnica y de gestión de la entidad (disponibilidad de locales, recursos materiales y profesionales, especificando persona responsable del mismo y currículum profesional, y cooperación con otras instituciones)

Para este proyecto, la fundación cuenta con dos espacios. Para la parte más administrativa y gestión del mismo, contamos con un amplio local de 240m² en el municipio de San Vicente del Raspeig, habilitado con diferentes zonas y espacios de administración y atención especializada, entre otros. El centro carece de barreras arquitectónicas en el área de acceso y su interior; cumple toda la normativa vigente en materia laboral, sanitaria, de seguridad social, incendios, etc. Para este servicio se hace uso de los dos despachos y de la sala polivalente.

Para la parte de la puesta en marcha del respiro, contamos con una casa respiro de 240m² que se ubica en una parcela de 7.917 m² situada en el municipio de Mutxamel, concretamente en Partida Volteta Ganga, 5. La casa está formada por una cocina, un amplio salón-comedor, cuatro habitaciones, una con baño privado, baños comunes y un amplio terreno exterior. Actualmente, este espacio todavía no está adecuado al 100%, hay espacios que no están libres de barreras arquitectónicas, pero sí que es accesible y cumple con las necesidades de nuestros participantes.

Respecto a los recursos materiales, contamos con el equipamiento necesario para llevar a cabo las determinadas actividades del proyecto. Para el área administrativa, contamos con varios ordenadores, teléfono y otros materiales no fungibles como mesas y sillas de despacho. Contamos con diferentes materiales de difusión como folletos o carteles informativos, entre otros. También con diferentes materiales para llevar a cabo las actividades de ocio y encuentro familiar como un proyector, pantalla para proyectar, ordenador portátil, material fungible de escritura, materiales del área terapéutica para las dinámicas (pañuelos, pelotas, masilla terapéutica, etc.), así como diferentes salas de reunión o espacios al aire libre.

Debemos destacar que, todo el equipamiento se encuentra en buen estado, los materiales son de buena calidad y están adaptados a las necesidades de nuestros usuarios/as. También cabe destacar que los materiales con los que se cuenta en la casa respiro son la mayoría donados a la fundación. Material no fungible como mesas, sillas, camas, sofás, etc. Todo este material está en perfectas condiciones y cumple con las funciones que buscamos en dicho programa.

Los recursos humanos con los que contamos son todos profesionales cualificados y con amplia experiencia en apoyo y ayuda a las familias y, sobre todo, en el ámbito de la discapacidad. La persona responsable del mismo es, Julián David Patiño, técnico superior en educación infantil con formación en atención a las familias y en voluntariado. Junto a él, llevará el programa a cabo Ester Pérez, graduada en Terapia Ocupacional. Posee un Máster en Intervención Asistida con Animales, además de otras formaciones y cursos relacionados con el ámbito de la discapacidad como Curso de Integración Sensorial y Curso de Aquasoma Intro, entre otros.

En relación y cooperación con otras instituciones, actualmente estamos coordinados con diferentes servicios del tercer sector a los que se pretende hacer llegar la información del servicio con el fin de dar mayor difusión del mismo y poder crear una “red amiga de asociaciones” donde podamos compartir experiencias y disfrutar de un espacio de ocio entre entidades de un mismo fin. Así como también otras instituciones del ámbito educativo y de la salud como ayuntamientos, hospitales, centros educativos y universidades. Así como entidades privadas. Siendo estos el nexo de unión entre la fundación y la población a la que va destinado el servicio. Con ello, podremos llegar a conseguir que muchas más personas conozcan nuestros recursos y se pueden beneficiar de él, así como intentar conseguir financiación tanto pública como privada para intentar abaratar los gastos de la adecuación de la casa y dar un mejor servicio a las familias.

11. Resultados previstos, indicadores de evaluación y control del proyecto que permita la adecuada evaluación y seguimiento del programa o servicio y la valoración del grado de satisfacción de los usuarios.

Los resultados previstos en este programa son cumplir con los objetivos planteados. Si esto no ocurre, nuestro planteamiento estará fallando por lo que sería conveniente replantearse el proyecto, buscar los errores y modificarlos para corregir y mejorar el servicio.

RESULTADOS PREVISTOS	INDICADORES DE EVALUACIÓN
Ofrecer a las familias un espacio de descanso.	Nº de veces que acude cada familia al respiro.
Ofrecer a las familias un espacio de relación e interacción con otras familias en su misma situación.	Nº de veces que una familia se relaciona o interactúa con otra familia.
Prevenir y/o paliar situaciones de crisis personal y familiar.	Nº de estrategias aprendidas durante el respiro.
Facilitar a las familias un servicio de atención temporal para su familiar afectado/a.	Nº de veces que acuden a los respiros los usuarios/as afectados por el síndrome.
Ofrecer un espacio de ocio e interacción con sus iguales a las personas afectadas.	Nº de veces que nuestros usuarios/as afectadas participan en las actividades de ocio.

Durante todo el año, es necesario ir revisando los objetivos planteados e ir adaptándolos a las necesidades de cada familia, por ello, sería conveniente, si fuera necesario, replantear el proyecto, buscar errores y modificarlos para corregir y mejorar el programa.

Algo que tenemos muy en cuenta en este programa es el bienestar y mejora de las familias, por ello, es necesario mantener un feedback constante que nos ayude a ver sus impresiones y nos facilite mejorar el servicio. La mejora emocional de las familias es algo crucial para nosotros. Por ello, nuestras profesionales realizan una evaluación exhaustiva cada cierto periodo de tiempo para comprobar en qué estado emocional se encuentra la familia. Así como, también se evalúa, tras cada respiro, la satisfacción de las familias, la capacidad de resolución de problemas presentados, la capacidad de respuesta ante ciertos aspectos relacionados con su día a día, etc. Esta información nos hace ser conscientes de cómo ha transcurrido el respiro y nos guía hacia la consecución de los objetivos de forma óptima.

También es necesario evaluar si ha surgido algún problema que no han podido resolver, si la relación e interacción con las demás familias es satisfactoria, si están de acuerdo con los temas tratados o no, si creen que los profesionales que imparten los

talleres y charlas tienen la suficiente experiencia y formación sobre el tema, etc. En resumidas cuentas, es necesario hacer una evaluación global de todo lo relacionado con el respiro en sí. La familia tiene la capacidad de decisión y opinión activa en este proceso por lo que su aportación es necesaria para continuar avanzando y mejorando nuestro servicio. Toda esta evaluación, se realiza a través de cuestionarios y encuestas realizadas de manera presencial y on-line durante la estancia en el respiro y posteriormente en determinados periodos del año, de esta forma tenemos una información continuada del proceso.

Otra forma de evaluar la satisfacción, opinión y aprendizajes de las familias es realizando otro tipo de encuestas más concretas durante el respiro al finalizar cada taller. En ellas, únicamente se podrá opinar sobre los temas relacionados con dicho taller, con el fin de saber si ha sido interesante y positivo para las familias.

12. Aspectos innovadores, si procede.

Desde nuestra visión, nuestro proyecto es innovador porque creemos que somos de las pocas entidades en la Comunidad Valenciana que cuenta con un recurso de esta índole donde no solo contamos con un amplio centro de trabajo en nuestra sede de San Vicente del Raspeig, sino que contamos con un recurso de una Casa Respiro adaptada a las necesidades de las familias con hijos/as con discapacidad donde poder pasar un periodo de tiempo realizando actividades de ocio única y exclusivamente dedicado a las familias, donde además de disfrutar de un espacio al aire libre donde poder disfrutar de su tiempo y trabajar su autoconocimiento puede aprender estrategias y técnicas para llevar a cabo su día a día con su hijo/a afectado.

En nuestra fundación damos mucha prioridad a las familias y su implicación es para nosotros primordial. Desde la fundación creemos en la importancia de trabajar desde un Modelo centrado en la familia cuyo objetivo principal es capacitar a la familia atendiendo a sus singularidades, resaltando sus fortalezas y confiando en sus elecciones, considerando como punto central de la intervención el Empowerment. Disponer de un servicio centrado en la familia supone un enfoque diferente al tradicional, en el que el foco de atención no es sólo para el/la usuario/a con discapacidad, sino que, en este caso, es exclusivamente para las familias, aunque de una forma intrínseca trabajemos en pro de la persona con discapacidad. Este aprendizaje se hace de una manera alternativa, trabajando con la familia directamente, a través del fomento de sus capacidades y habilidades a la vez que se le da tiempo de ocio, respiro y descanso.

Otro aspecto innovador para nosotros, es que, por primera vez, es un profesional varón el encargado de coordinar un programa. Creando así igualdad de oportunidades para todos nuestros profesionales y confiando en su saber hacer y compromiso con las familias.

13. Capacidad financiera de la entidad (presupuesto anual de la entidad, previsión de ingresos y gastos del programa o servicio).

PREVISIÓN INGRESOS ANUALIDAD 2024 FUNDACIÓN SÍNDROME 5P- C.V.	
SUBVENCIONES GASTO PERSONAL	10.000€
APORTACIONES DE LOS USUARIOS/AS	1.820€
APORTACIONES PROPIAS	13.018,06€
TOTAL:	24.838,06€

PREVISIÓN GASTOS ANUALIDAD 2024 FUNDACIÓN SÍNDROME 5P- C.V.	
Gastos de personal	-16.741,47€
Gastos alquiler	-6.000€
Suministros (luz)	-1751,16€
Seguros	-345,43€
TOTAL:	-24.838,06€