

BIENESTAR FAMILIAR EN DISCAPACIDAD: PROGRAMA DE ACOMPañAMIENTO PSICOLÓGICO



COFARTE
Cooperativa Farmacéutica de Tenerife



**FUNDACIÓN CANARIA
ALDIS**

Para Prevenir y Sanar Enfermedades Infantiles





1) INFORMACIÓN SOBRE LA ENTIDAD.

a. Nombre de la entidad y fecha de creación.

Fundación Aldis para Prevenir y Sanar Enfermedades Infantiles

Fecha de creación: 21/05/2021

b. Finalidad y servicios que presta.

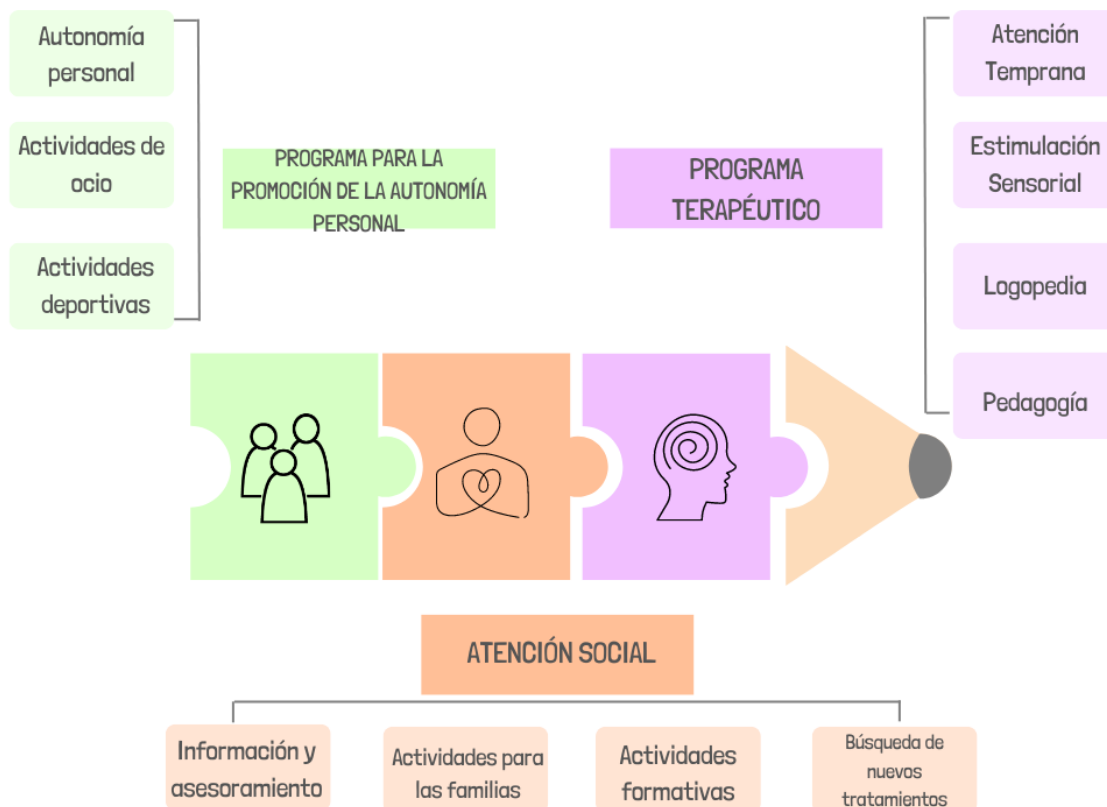
La Fundación Canaria Aldis para Prevenir y Sanar Enfermedades Infantiles, se constituye en 2021 como continuidad de la Asociación Aldis y prosigue con el objetivo principal de la entidad desde el año 2006, que es servir de apoyo a aquellas familias de menores y jóvenes con discapacidad, ofreciéndoles diversos servicios terapéuticos y herramientas que promuevan una mejor calidad de vida para éstos/as y su entorno más próximo.

Nuestro objetivo principal es apoyar a las familias, implementándoles todas las herramientas necesarias que permitan conseguir un desarrollo neurológico, fisiológico, sensorial, intelectual y social óptimo del individuo. Nuestra labor se centra en la investigación en el campo de las nuevas terapias, para, una vez contrastada su eficacia o su conveniencia, traerlas hasta Canarias para ofrecer a nuestros niños y niñas la posibilidad de beneficiarse de ellas. Desde nuestra fundación, hemos apostado por una salud integral desarrollando unos programas que contemplen al individuo como un conjunto de dificultades, pero a su vez con un gran potencial.

Desarrollamos diferentes programas como el Programa Terapéutico, comprendido por terapias de Estimulación Sensorial y Psicomotriz, Atención Temprana, SENA, Logopedia y Pedagogía; el programa de Ocio y Autonomía, formado por actividades deportivas y de ocio que fomentan el desarrollo personal y social, Programa de Atención Social, con el que brindamos información y orientación, charlas y talleres. Por otro lado, disponemos de un programa de salud orientado al asesoramiento nutricional y la investigación y búsqueda de tratamientos y terapias novedosas.

Desde la entidad se busca la continuidad de todos los proyectos y servicios que se desarrollan actualmente, implementando mejoras basadas en la innovación y en la necesidad social del colectivo, para continuar dando respuesta a las necesidades tanto de los/as

usuarios/as, de sus familias y de su entorno cercano, manteniendo la atención que ya existe y buscando los medios para lograr ampliarla a un mayor número de personas en la comunidad.



c. Tipo de colectivo de atención y edades.

El perfil del colectivo que se atiende, son familias de menores y jóvenes con discapacidad derivada de enfermedades y síndromes infantiles del sistema sensitivo, cognitivo y sensorial, que además presentan trastornos de metabolismo y sistema inmunológico. La mayoría de estos son:

- ✓ **Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD):** Trastorno del desarrollo de las áreas de comunicación, sensorial (auditivo, táctil, visual), psicomotricidad, trastornos graves de conducta, viéndose afectadas la atención y concentración del menor en todas las áreas de su vida. Dentro de este trastorno se encuentran recogidos los Trastornos del Espectro Autista (TEA) y Síndrome de Asperger.
- ✓ **Retraso madurativo:** Desarrollo tardío en habilidades cognitivas y sociales.

- ✓ **Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH):** Este trastorno dificulta la capacidad de atención y concentración del menor en todas sus relaciones sociales (colegio, familia, amigos) viéndose afectado por un aumento de la actividad motora, que dificulta mantener la atención.
- ✓ **Síndrome de Down:** Es un trastorno genético que se origina cuando la división celular anormal produce una copia adicional total o parcial del cromosoma 21. Este material genético adicional provoca los cambios en el desarrollo y en las características físicas relacionados con el síndrome de Down
- ✓ **Enfermedades Mitocondriales:** Son el resultado del incorrecto en el funcionamiento de las mitocondrias, a su vez, que forman parte del organismo, cuya función es la de generar la energía necesaria para mantener la vida y para el desarrollo y correcta función de los órganos y sistemas.
- ✓ **Prematuros:** Menores que nacen antes de las 37 semana de gestación, viéndose afectado el correcto desarrollo de los órganos vitales.
- ✓ **Enfermedades poco comunes,** como pueden ser Síndrome de Rett, Síndrome X Frágil, entre otros.

Estas enfermedades generan condiciones de discapacidad y dependencia, los cuales requieren de una intervención terapéutica para atender a sus necesidades, potenciando sus capacidades y sus relaciones interpersonales. Cuando un/a menor no recibe estas atenciones, sufre graves consecuencias como empeoramiento de su salud y retraso madurativo integral: dificultades de socialización, del lenguaje, en la motricidad, aislamiento, enfermedad mental grave, etc. Estas, quedarán reflejadas durante toda su vida, impidiendo un desarrollo óptimo, dificultando la integración social, produciéndose dependencia de por vida. Estas familias **no disponen de recursos de apoyo ni de gestión** adecuada de este problema, ya que los progenitores en su mayoría, carecen de formación reglada, y desconocen pautas educativas para poder superar esta dificultad.

Esta situación tan importante en las familias es un gran **agravante de situaciones de exclusión** social cuando ya existen, y en otras ocasiones, es la causa principal de una situación de exclusión social. Esto se debe a que existen muchas situaciones de discriminación y marginación social en menores con discapacidad, además no encontrar recursos escolares y actividades extraescolares adaptadas a las necesidades de un/a menor con discapacidad.

En cuanto a los **recursos económicos**, estas familias se encuentran con dos factores muy graves:

1. No pueden afrontar los costes de las terapias y apoyos que sus hijos/as necesitan.
2. No existe una conciliación familiar satisfactoria que les permita trabajar y atender a su hijo/a con discapacidad, en la mayoría de los casos, también en situación de dependencia.

• **Ausencia de los pilares de integración:** familia, falta de relaciones sociales estables y solidarias, y la ruptura de lazos y vínculos familiares; vivienda, falta de vivienda digna o de acceso a la misma. Estos son los principales elementos a tener en cuenta, lo que supone la exclusión de los canales de integración social.

• **Brecha digital:** Supone un nuevo factor de exclusión social en los últimos años, que afecta al 30% de las familias canarias, pero en mayor medida a los hogares en situación de exclusión severa, que en un 44% se ven fuera de este mundo digital bien por ausencia de dispositivos, de conexión o ausencia de habilidades para el manejo de Internet. Esto conlleva una pérdida de oportunidades laborales, formativas, de relación o de acceso a derechos como ayudas o prestaciones sociales.

• **Familias monoparentales:** la mayoría de las familias de nuestra entidad, son familias formadas por madres solteras y/o separadas de sus parejas, en las que asumen toda la responsabilidad de los/as hijos/as (educación, guardia y custodia, alimentación, vestimenta, material educativo, etc.).

• **Precarias condiciones de salud:** En la mayoría de estas familias, existe una situación muy grave: menores y progenitores con problemas de salud, los cuales no son abordados de forma positiva. Los menores presentan problemáticas infantiles, que suponen una situación de estrés para la familia, que no dispone de medios para afrontar positivamente estos problemas. Los progenitores presentan cuadros de depresión, estrés, enfermedades como fibromialgia, migrañas, etc., derivados de problemáticas sociales y agravados por la situación de los menores, lo que supone un empeoramiento de la situación familiar, por lo que el riesgo de vulnerabilidad social aumenta mucho más.

• **Desconocimiento de los recursos sociales** a los que pueden acudir, trámites administrativos, así como de prestaciones, ayudas, becas y demás.



d. Logotipo



e. Persona de contacto:

JENNIFER MARÍA RAMOS RODRÍGUEZ.

Cargo que desempeña: Directora, Logopeda.

Teléfono: 633 889 154

Correo electrónico: aldis@aldisong.es

2) INFORMACIÓN SOBRE EL PROYECTO PARA EL QUE SE SOLICITA LA COLABORACIÓN ECONÓMICA.

a. Breve Resumen (Máximo 100 palabras)

Este proyecto tiene como **finalidad** ofrecer atención psicológica gratuita a familias de menores y jóvenes con discapacidad en situación de vulnerabilidad social o exclusión. Dada la imposibilidad económica de acceder a este tipo de servicios, se planifica una intervención profesional que contribuya al bienestar emocional, la reducción del estrés y el fortalecimiento de habilidades parentales. La intervención incluye sesiones individuales y un taller grupal de acompañamiento psicológico, promoviendo el autocuidado y el apoyo mutuo entre familias. Este proyecto representa la primera iniciativa destinada a abordar esta necesidad específica en el colectivo desde la entidad.

b. Detalle de los objetivos

Los **objetivos** que se plantean en relación con la finalidad de este proyecto son los siguientes:

Objetivo general: Promover el bienestar psicológico y emocional de las familias de menores y jóvenes con discapacidad en situación de vulnerabilidad o exclusión social.

Objetivos específicos:

- OE1: Disminuir la sobrecarga emocional asociada al cuidado continuado de personas con discapacidad.
- OE2: Ofrecer un espacio de desahogo y acompañamiento psicológico profesional a familias de personas con discapacidad.
- OE3: Generar redes de apoyo mutuo y espacios de comunicación entre familias con situaciones similares.

c. Descripción desarrollada

El presente proyecto tiene como finalidad ofrecer **atención psicológica** a familias de menores y jóvenes con discapacidad que se encuentran en situación de vulnerabilidad o exclusión social. Estas familias enfrentan múltiples factores de riesgo como la precariedad económica, el aislamiento social, la sobrecarga de cuidados y la falta de redes de apoyo. En su mayoría, se trata de unidades familiares monoparentales encabezadas por mujeres, quienes asumen en solitario las responsabilidades del cuidado y acompañamiento de sus hijos e hijas con discapacidad, lo que incrementa los niveles de estrés, ansiedad y desgaste emocional.

Hasta la fecha, la entidad no ha podido ofrecer un servicio de atención psicológica por motivos económicos, a pesar de haber detectado una necesidad prioritaria en las familias usuarias. Las limitaciones económicas que atraviesan estas familias hacen inviable el acceso a sesiones de psicología privadas, lo que agrava su situación de vulnerabilidad y limita sus posibilidades de bienestar personal y familiar. Esta intervención pretende cubrir esta demanda, ofreciendo un espacio profesional, seguro y accesible para el acompañamiento emocional y psicológico de las familias.

Este proyecto se plantea para las unidades familiares de los/as menores que asisten a las diferentes terapias educativas que se ofrecen desde la entidad.

La atención psicológica a los familiares de menores y jóvenes con discapacidad es fundamental ya que les proporciona instrumentos y herramientas emocionales y estrategias para manejar el estrés, la ansiedad y otros desafíos derivados de la situación, lo que mejora su capacidad para brindar un apoyo adecuado y les permite extrapolar el aprendizaje a su interacción con el entorno, siendo el eje principal del desarrollo de sus hijos/as. Al mejorar el bienestar psicológico de los familiares, se facilita un desarrollo más saludable y equilibrado del/a menor, optimizando así la intervención en su proceso de adaptación y crecimiento.

En relación con la metodología de este proyecto, se llevará a cabo mediante un enfoque integrador, adaptado a las características específicas de las familias. La vía de entrada al proyecto comenzará por formar parte previamente de la entidad como familia de un/a menor o joven con discapacidad y teniendo como base las demandas expresadas y observadas por el/la profesional. Se realizará una valoración por parte de la responsable que determinará la participación en el proyecto. Se destaca que si con la difusión de este proyecto se logra la captación de posibles beneficiarios/as (familiares de menores y/o jóvenes con discapacidad), se realizará la valoración y podrán incorporarse al mismo. Asimismo, en los meses de ejecución del proyecto, se llevará a cabo una sesión individual semanal por cada usuario/a y dos sesiones grupales con carácter mensual. Además, la profesional dispondrá de diversas horas a lo largo de la semana para la preparación y planificación de las sesiones. Al final de la ejecución y en base a las temáticas trabajadas, se hará entrega a las familias de un informe de recomendaciones con el objetivo del mantenimiento en el tiempo de los resultados obtenidos. De forma específica, las actividades siguen la siguiente clasificación:

1.Atención psicológica individual: Se ofrecerán sesiones individuales gratuitas a familias, centrado en el manejo de situaciones de alta carga emocional, conflictos familiares

o agotamiento psicológico. La intervención será llevada a cabo por una profesional de la psicología con experiencia en contextos de exclusión social y discapacidad.

2.Taller grupal de apoyo psicológico: Se realizarán dos talleres grupales dirigidos a familias cuidadoras, con temporalidad mensual, el que se abordarán temáticas relacionadas con la gestión del estrés, el autocuidado, la comunicación familiar, entre otros, basado en las demandas de las familias usuarias. El taller combinará dinámicas participativas y espacio de escucha activa, adaptado a las características del grupo.

Esta actividad también permitirá fortalecer el vínculo entre las familias y la entidad, así como detectar otras necesidades.

En relación con la evaluación, se desarrollará en tres fases:

1.Evaluación inicial: En la primera intervención, se recogerá información sobre el estado emocional, las necesidades percibidas y las expectativas de las familias al inicio del proyecto.

2.Seguimiento: Durante el desarrollo del proyecto, se llevará un seguimiento a través del registro de las sesiones.

3.Evaluación final: En el último encuentro con los/as usuarios/as se aplicará un cuestionario de satisfacción y una entrevista de cierre, con el objetivo de conocer la percepción de mejora, la utilidad del servicio recibido y recoger propuestas de mejora. Asimismo, se elaborará una memoria final con los objetivos y los resultados conseguidos.

d. Duración

El proyecto tendrá un período limitado de 2 meses, por lo que se ha diseñado una intervención breve pero focalizada, con objetivos realistas, que maximicen el impacto a corto plazo. Asimismo, desde la entidad se trabajará para la consecución de otras fuentes de financiación que permitan la sostenibilidad en el tiempo del proyecto y de los resultados que se pretenden lograr.

e. Ámbito de actuación

Nuestra entidad tiene familias socias en todas las islas a las que atendemos en sus diferentes demandas, aunque el desarrollo del proyecto se lleva a cabo en la isla de Tenerife. Nuestro centro de atención se encuentra en el municipio de Santa Cruz de Tenerife.

f. Número de beneficiarios/as directos e indirectos.

Los/as beneficiarios/as **directos** son 20 personas siendo unidades familiares de los/as menores y jóvenes con discapacidad (se podrá aumentar el número de usuarios/as en función

de la respuesta a la publicidad que se dé al proyecto y la captación de nuevos beneficiarios/as.

Indirectos: Los/as beneficiarios/as indirectos serían los/as menores y jóvenes con discapacidad familiares de los/as usuarios/as que reciben atención psicológica, así como su entorno más cercano. En total 85 personas; por lo que el total de personas beneficiarias entre directas e indirectas es de 105 personas beneficiarias.

g. Cuantía económica que se solicita y total

La cuantía económica solicitada es de 2.000 euros para sufragar parte de los costes de personal de una Psicóloga con un contrato de 20 horas semanales y encargada de realizar este proyecto, calculados según el XVI Convenio General de Centros y Servicios de Atención a personas con Discapacidad.

Cuantía económica total del proyecto

Los costes totales de este proyecto corresponden a los gastos de personal de una Psicóloga encargada de realizar este proyecto, durante 2 meses:

✓ **Coste mensual:** 1.169,37€

✓ **Coste total:** 2.338,73€

Para asumir los 338,73 euros de diferencia del coste de este proyecto, nuestra entidad lo asumirá como financiación propia.

h. Información adicional

Las organizaciones de y para familias con menores que presentan diversidad funcional, son un recurso importante para el ámbito familiar, ya que permiten aprender de otras familias que están en situación similar, ofreciéndoles apoyo e información relevante. A través de las actividades dirigidas a las familias, ofrecemos redes de apoyo, brindando información, orientación y asesoramiento, ampliado la promoción colectiva y conectando a padres/madres/tutores e hijos con otras personas con diversidad que les puedan servir de modelo.

Entidades como Aldis, son un recurso importante para los/as padres/madres/tutores y otros familiares, ya que les permiten aprender de otros/as que están en situación similar y les ofrecen importante información y apoyo, así como las terapias y herramientas educativas necesarias para lograr mejorar su calidad de vida. Al no existir en nuestra comunidad un

servicio de Atención Temprana que permita el acceso masivo de los/las menores que requieren este servicio, ni centros que atiendan las demandas ni las características del colectivo de forma integral, desde Aldis se ofrece una alternativa accesible para paliar la situación de aquellas familias que tienen dificultades en su acceso. Por ello, en los últimos años, se ha producido un incremento significativo de familias afectadas que ha generado una mayor demanda de nuestros servicios, viéndose duplicado el número de familias atendidas. Esto supone un aumento del personal, siendo multiplicados los costes de gastos corrientes y de personal, por lo que resulta necesario obtener financiación pública para continuar con la atención a las familias.

3) ¿EL PROYECTO FACILITA LA PARTICIPACIÓN DE TRABAJADORES/AS DE COFARTE COMO VOLUNTARIOS/AS?

Los/as trabajadores/as de Cofarte pueden participar de forma voluntaria en las actividades desarrolladas en la entidad, como las planteadas para los jóvenes y adultos con discapacidad para el fomento de su autonomía personal. Desde Aldis, se plantea la posibilidad de que los/as trabajadores/as de Cofarte puedan ofrecer algunos talleres dirigidos a los/as usuarios/as sobre diversas temáticas relacionadas con el ámbito sanitario y adaptadas a sus características. Asimismo, se contempla la opción de que se pueda realizar una visita a las instalaciones de Cofarte para que los/as usuarios/as puedan conocer y aprender del trabajo realizado en las mismas.

Destacar que al tratar el presente proyecto sobre atención psicológica y trabajar sobre datos confidenciales de las familias, se considera más oportuna la realización del voluntariado en las actividades citadas anteriormente y que pertenecen a otros servicios de la entidad.