

RESPIRÁVILA: UN PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR

# Un apoyo familiar de calidad

UN RESPIRO, UN PARÉNTESIS, UN MOMENTO DE OCIO, TIEMPO PARA UNO MISMO. ASÍ SE IDEÓ RESPIRÁVILA. LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES (ASPACE) Y LA ASOCIACIÓN ABULENSE DE SÍNDROME DE DOWN, CREARON ESTA ASOCIACIÓN PARA OFRECER UN SERVICIO DE APOYO FAMILIAR EN LA PROVINCIA DE ÁVILA ABIERTO A TODAS LAS DISCAPACIDADES. DESDE SUS INICIOS, HAN CONTADO CON EL APOYO DE LA GERENCIA DE SERVICIOS SOCIALES.

**R**espirávila ofrece a las familias los instrumentos necesarios para que compaginen los proyectos personales de vida con el cuidado a las personas con discapacidad que hay en ellas. Cuidar de un hijo o familiar con discapacidad resulta "agotador", según afirma Juan Carlos Estévez, secretario de la Asociación Servicio de Respiro de Ávila. Por la experiencia que él tiene este agotamiento "redunda en mal para

el padre y al final, mal para el muchacho porque el cuidado no es bueno". Partiendo de esta idea básica, se comenzaron a marcar determinados objetivos en su asociación. Por un lado, crear un sistema de servicios diseñado para responder a esa necesidad de ayuda y asistencia que demandan las familias. Por otro, fomentar y desarrollar una red natural de apoyos a la familia y favorecer su integración. Asimismo, trata de po- >



## UN AÑO AL SERVICIOS DE LAS FAMILIAS

Durante 2003, el programa de Respirávila ha dado servicio a unas 26 familias, tanto Ávila capital (un 73 por ciento de los casos) como de la provincia, utilizando uno o varios de los servicios de la asociación.

En cuanto a la edad de los niños, un 35 por ciento tenían entre 3 y 6 años, mientras que el 65 por ciento restante entre 7 y 16 años. Este año, se ha estudiado la posibilidad de ampliar la asistencia

hasta los 21 años de edad, para lo cual se ha ido recogiendo información en la provincia de casos de adultos que viven en el domicilio familiar y cuyas familias no disponen de respiro.

El progreso de la asociación es muy claro y esperanzador, tal y como confirma el hecho de que, en lo que va de año, el número de familias que han utilizado el servicio duplica al del año pasado.

> sibilitar que los miembros de la familia dispongan de tiempo libre, de tal manera que permita el desarrollo de sus relaciones sociales. Por último, la asociación procura el descanso de las familias y cubre las eventuales situaciones de emergencia que puedan surgir en determinados momentos. Respirávila ha sido posible gracias a un convenio de colaboración firmado con la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, que se ha implicado desde un principio en el proyecto, impulsando sus actuaciones en sus inicios y realizando en este momento un seguimiento periódico. Además, ha puesto a disposición de la asociación, para el servicio de Centro de Día, unos locales de la Gerencia, y está prevista la utilización de otro inmueble para el programa de estancias cortas.

### TRES SERVICIOS FUNDAMENTALES

¿Necesitas un tiempo para tí? ¿Tienes tantas obligaciones que no te queda tiempo libre? ¿Te gustaría disponer de unas horas para el ocio y el descanso? Son tres interrogantes básicos que Respirávila plantea a los familiares a los que ofrece ayuda.

Entre las prestaciones que ofrece, destacan el Servicios de Ayuda Mutua, Respiro Domiciliario y un Centro de Día y de estancias cortas. El Servicio de Ayuda Mutua pone en contacto a las personas con discapacidad y a sus familiares, y potencia las relaciones sociales y de amistad tanto de unos como de otros, mediante reuniones periódicas, formación de grupos con necesidades parecidas y la creación de situaciones de encuentro entre los destinatarios del servicio. De este modo se promueve la solidaridad entre las familias y se crean

## RESPIRO DOMICILIARIO, AYUDA MUTUA Y UN CENTRO DE DÍA Y ESTANCIAS CORTAS SON LOS SERVICIOS BÁSICOS QUE PRESTA

redes sociales naturales.

De forma complementaria, se creó el servicio de Respiro Domiciliario, que se presta cuando la persona con discapacidad necesita una ayuda concreta y especializada en ausencia de la familia, bien por una urgencia o bien para el disfrute de tiempo libre. En la actualidad, este servicio se está implantando para personas con discapacidad en un tramo de edad entre 0 y 16 años, **con especial atención en el ámbito rural.**

Por su parte, el Servicio de Centro de Día y de estancias cortas se define como una prestación de atención puntual que permita el descanso a las familias que atienden habitualmente a una persona con discapacidad. Los destinatarios de este centro son niños de 3 a 6 años con cualquier discapacidad y de 7 a 16 con discapacidades graves. Están previstos dos tipos de respiro. Por un lado, el Centro de Día, que puede ser utilizado cuando las familias lo deseen,

en horario diurno los fines de semana y siempre y cuando se avise con dos días de antelación. El otro modelo es el de estancias cortas durante los fines de semana, o de 15 días a un mes de verano, si bien este servicio aún no funciona de manera estable. De momento, se ha optado por realizar actividades alternativas al respiro, como encuentros lúdicos entre padres e hijos o una semana de convivencia en una granja escuela.

### LA RETICENCIA DE LOS PADRES

Los padres no siempre están dispuestos a participar de los servicios de la entidad abulense. Ésta ha tenido que organi-



## RESPIRÁVILA ORGANIZÓ UN FIN DE SEMANA DE PADRES E HIJOS PARA QUE CONOCIERAN DE PRIMERA MANO SUS SERVICIOS

zar un fin de semana de padres e hijos en un albergue para que conocieran de primera mano sus servicios y prestaciones. Responsables de Respirávila apuntan que, gracias a esa experiencia, muchos padres se han desprendido de sus prejuicios. Juan Carlos Estevez lo explica así: "Hay más lucha con los padres que con la Administración, incluso con el tema del respiro. Tienen un sentimiento de culpabilidad por dejar al niño un fin de semana entero o un sábado al mes (...) pero, una vez que prueban y pierden ese sentimiento de culpabilidad no quieren renunciar a ello".

El programa de Respirávila dio sus primeros pasos en septiembre de 2003, y cuenta con la plena satisfacción de la aso-

## SERVICIOS QUE PRESTA RESPIRÁVILA

\* **CENTRO DE DÍA:** dirigido a niños de entre 3 y 16 años (de 3 a 6 con cualquier tipo de discapacidad y de 7 a 16 con discapacidad grave).

\* **RESPIRO A DOMICILIO:** dirigido al cuidado de niños en el hogar de 0 a 16 años (de 0 a 6 con cualquier tipo de discapacidad y de 7 a 16 con discapacidad grave).

\* **AYUDA MUTUA:** dirigido a los padres con hijos con discapacidad. Pretende facilitar el intercambio familiar y crear redes de apoyo y amistad. Los encuentros son mensuales.

■ Para más información:  
Respirávila  
Tel.: 665 61 06 30

■ Información sobre los servicios de respiro para familias con hijos con discapacidad en Castilla y León.  
Tel.: 902 10 60 60

ciación, que valora positivamente los avances conseguidos, concretados en nuevas estructuras de apoyo a las familias, incremento de los servicios en función de la demanda y respuesta a las necesidades que surjan en los usuarios. Consideran que la implantación plena de sus servicios marcará un antes y un después en la prestación de servicios a las familias con personas con discapacidad.

con personas con discapacidad.

Por su parte, la Gerencia de Servicios Sociales reconoce este esfuerzo y continúa apoyando el proyecto con la idea de extender iniciativas similares a otros ámbitos de esta región, abordando las necesidades de respiro de las familias de una forma integral y coordinada. ■