

ACTA DE REUNIÓ	
Comité o Grupo: familias de personas con diversidad funcional intelectual (DIVERSIA).	Acta Nº:
Citada por: Violeta G. Carreño/ Cristina Gómez	Fecha: 03/05/2018
Coordinador/a: Violeta G. Carreño/ Cristina Gómez	Hora inicio: 15:16 Fin: 17:50

PARTICIPANTES			
No.	5 personas	Moderadora-coordinadora: Violeta G. Carreño/ Cristina Gómez	Teléfono: 961519401 ext.5537

PRESENTACIONES, INTRODUCCIÓN PLAN	
	<p>Se les explica, igual que se hizo telefónicamente, el motivo por el cuál han sido citadas, es decir “el intercambio de opiniones y experiencias en relación, principalmente, a la infancia y adolescencia de sus familiares”, así como el proceso general que se está llevando en el plan y los protocolos técnicos: acta, transcripción, autorizaciones, etc. Se comenta que se tratará la identidad de las personas participantes de forma confidencial, se les insta a rellenar la autorización de grabación.</p> <p>La transcripción de la misma tan sólo será utilizada a nivel técnico, sin embargo sí que se publicará el acta de la sesión.</p>
INTERVENCIONES	
	<p>El proceso de diagnóstico:</p> <p>La incertidumbre en los diagnósticos hace que las familias no sepan hasta donde van a llegar los límites de su familiar con diversidad funcional intelectual. El desconocimiento de los trámites a realizar hace que estén perdidos y no sepan que camino coger.</p> <p>En muchos casos el diagnóstico ha llegado tarde, primero porque la familia no acepta la condición de su hija/o y tardan en pedir ayuda. Para poder comenzar a trabajar con ellos/as primero empieza todo por aceptar la situación.</p> <p>A partir de ahí empieza el problema burocrático. Muchas familias desconocen sus derechos y los requisitos o certificados que han de tener para poder reclamarlos, perdiendo oportunidades de estimulación temprana. Para quiénes inician los procedimientos los describen como problemáticos: trabas, dificultades para acceder a recursos de logopedas, pedagogía terapéutica, dictámenes, informes. Una vez están en el centro educativo dependen de la voluntad y vocación de los profesionales. Para las familias lo más importante es que el diagnóstico se detecte lo antes posible, de esta forma comienzan a asimilar antes la situación y empiezan a iniciarse todos los trámites burocráticos (estimulación, informes, neuropediatras...).</p> <p>A las familias les gustaría que existieran diferentes centros educativos, el problema es cuando no sabes dónde acudir, colegio con N.E.E o centros ordinarios?</p>

La vida familiar, conciliación familiar:

Todas/os coinciden en el cambio generacional. En algunos casos, las tareas y responsabilidades han sido compartidas entre los padres, y han tenido apoyo y flexibilidad en los puestos de trabajo, sobre todo en las familias más jóvenes, que han incorporado el reparto equitativo de tareas de cuidado en sus rutinas. En la mayoría de casos la madre es la persona que ha cargado con todo el peso de la crianza de sus hijos. Algunas de ellas necesitaron ayuda psicológica para aceptar la situación, y a partir de ahí aceptarlos y no avergonzarse de ellos/as. Las madres que han llevado prácticamente todo el peso de la crianza reconocen el sobreesfuerzo que les ha supuesto, especialmente aquellas familias donde existe más de una persona con diversidad funcional intelectual, que les ha llevado a situaciones de burnout y se han sentido muy solas ante los problemas de crianza añadidos a la condición de sus familiares.

Muchas de ellas, creen que el problema es la sobreprotección, y no dejarles hacer.

Medidas para ayudar a las familias:

El primer problema es la conciliación familiar, cuando las dos personas trabajan quien cuida de los usuarios, hace faltan recursos económicos, recursos educativos, ocio y tiempo libre, al final todo la carga recae en las familias y eso hace que en ocasiones se pague con la persona con la diversidad funcional.

Una preocupación recurrente es la educación sexual y afectiva, explicarles que no es buena idea ser padres/madres, ya que muy probablemente será su familia quien tendría que hacerse cargo de su progenie, aumentando así la carga de cuidados, no saben cómo explicarles que no es conveniente que formen una familia para no generarles frustración en sus aspiraciones vitales. Otra de las preocupaciones que manifiestan es qué va a ser de ellas/os cuando la familia no esté debido a pocos recursos, pocos pisos tutelados, centros especializados para ellos. Todas las familias participantes coinciden en la incertidumbre del futuro de estas personas, donde acabarán y que será de ellos/as.

Para algunas familias la ley de la dependencia no se adapta a sus necesidades, ya que está diseñada sobretodo de cara a dependencias derivadas de diversidades funcionales físicas. No es lo mismo tener una persona mayor o con una discapacidad profunda que una persona con diversidad funcional intelectual, en este caso la ley de la dependencia no sirve para ellos/as. Las familias hablan de que en la varemación sí se reconoce que las personas requieren supervisión, pero no pueden optar a las ayudas porque la supervisión no se considera dependencia, o éstas no son suficientes o adecuadas.

Los recursos a los que han acudido han sido ludotecas, en la infancia es más fácil, pero cuando llegan a la adolescencia hay un vacío, y no se encuentran oportunidades. No hay recursos para las personas que están en tierra de nadie, porque no tienen una discapacidad severa. Y eso les desmotiva.

Recursos que han echado en falta:

No hay ocio específico adecuado. Las actividades específicas para personas con diversidad funcional son un “totum revolutum”, donde se trabaja con personas con diferentes grados de comprensión y expresión, en lugar de por afinidad natural, eso provoca rechazo en los que tienen más nivel de comprensión y/o autonomía. No hay actividades deportivas específicas dirigidas para ellos/as, tan solo algunas muy puntuales y a iniciativa o de entidades privadas pequeñas o de las propias familias. En las actividades deportivas grupales la participación durante los entrenamientos es igual que la del resto de niñas y niños, pero a la hora de competir hay muchos problemas, muchas veces no son convocados y provoca problemas, y lo mejor son deportes individuales. Cuando acaba la infancia es muy complicado que se integren en diferentes deportes, ya que se compite.

Ahora hay pequeños proyectos pero en general quieren que se integren en cultura, música, cine, etc. Además falta mucha formación en los profesionales que tratan con estas personas. En ocio hay muchos profesionales pero dependes de la vocación de las personas, pero en general los monitores no están suficientemente formados. Ocio y deporte integrado en el propio municipio.

Convivencia en centros ordinarios primarias y secundaria y/o formación no formal:

El cambio de la primaria a secundaria es el más conflictivo, las personas con diversidad funcional intelectual sufren el desprecio social de sus compañeros/as. Según algunos padres los centros de secundaria no están preparados para integrar a estas personas. Sufren agresiones, insultos y vejaciones (bulling). El profesorado se ve desbordado y no sabe gestionar, y muchos de ellos no se involucran. Falta mucha formación, es un problema de base de educación y humanidad. Sería muy importante trabajar de forma transversal valores, emociones, ética, sentimientos...

Itinerarios formativos y formativos laborales.

Hasta 4º de la E.S.O. curso de limpieza

Mayoritariamente se percibe un cambio generacional en el nivel máximo alcanzado en formación reglada, tanto a nivel de logros como de aspiraciones. Las personas más jóvenes que han recibido estimulación y apoyos se han desarrollado más en este aspecto. Empieza a ser común que las personas con diversidad funcional intelectual superen ESO, tanto en colegios ordinarios como en escuelas de adultos. Los cursos de formación para el empleo a los que ellos/as pueden optar suelen ser siempre los mismos (limpieza, jardinería...), desde las administraciones no se ha dado la opción de elegir una vocación. Y eso les desmotiva.

En el grupo se comentan los siguientes ejemplos:

Escuela ordinaria hasta infantil y de ahí a centro de N.E.E, PQPI de comercio, Formación Básica De pastelería y otro de jardinería. Trabajando en un programa de garantía juvenil de jardinero.

Otro usuario llegó a sacarse el certificado de secundaria a través de la escuela de adultos.

Las personas que trabajan y que tienes que adaptar a estas personas en la vida laboral deben estar formadas. La sociedad no está formada, ni preparada.

Otro usuario con certificado de secundaria, grado medio de artes gráficas y un grado superior de diseño técnico.

Otro usuario en centro de N.E.E.

TAPIS de electricidad durante 2 años.

Hablan de incertidumbre laboral, es casi imposible que tengan la oportunidad de trabajar y de independizarse por sí solos.

La sociedad no les da ninguna oportunidad, no se asume que estas personas necesitan ayuda para integrarlos en el mundo laboral. Muchas no pasan las entrevistas laborales porque no entienden lo que se les está preguntando. Muchas veces se les rechaza de partida cuando conocen su condición e incluso su porcentaje de diversidad funcional, sin realizarles pruebas profesionales donde puedan demostrar sus habilidades para el puesto de trabajo.

Una vez acceden al mundo laboral necesitan una supervisión, y necesitan ayuda a la hora de resolver los conflictos. Los puestos de trabajo no se adaptan a sus capacidades de aprendizaje, y a nivel social no se prepara a los equipos para que sean inclusivos, sobre todo con personas con dificultades en habilidades sociales.

Además tienen muchas dificultades a la hora de búsqueda de empleo a través de internet, hay una brecha digital muy grande, no está adaptada para ellos. Y muchas de las familias no pueden ayudarles porque las propias familias no saben salvar esa brecha.

Participación en grupos sociales

Por sí solos no participan en grupos porque no son capaces de decidir por sí mismos.

Algunos de ellos, participan en carreras populares, senderismo, teatro, mercado solidario, colectivo de juventud...

Voluntariados para limpiezas de parques naturales...

Cuando la familia es muy activa es más fácil que la persona participe en diferentes actividades y proyectos. Siempre recae en la familia el que estas personas se movilicen. Las personas que participan en colectivos, aunque sea de forma esporádica desarrollan mejor la autoconfianza y las habilidades sociales.

IDEAS APORTACIONES

El proceso de diagnóstico:

Es necesaria una mejor coordinación entre los equipos médicos, educativos y de intervención social, para garantizar una estimulación temprana adecuada y favorecer el desarrollo de las niñas y niños con diversidad funcional intelectual.

Es necesario dotar de los sistemas de apoyos necesarios en los centros escolares ordinarios para no generar personas en "limbos educativos", que no pueden seguir el ritmo del resto de la clase, ni necesitan tantos apoyos como en los colegios especiales.

La vida familiar, conciliación familiar:

Dado que el proceso de crianza de una hija o hijo con diversidad funcional se prolonga en el tiempo, debido a las necesidades de apoyo o supervisión en el proceso de adquisición de autonomía, consideran importante poder contar con recursos que faciliten dicha autonomía personal y la transición a la vida adulta, como por ejemplo, pisos tutelados, servicios de

mentoraje y acompañamiento en trámites (gestiones burocráticas de administraciones, bancarias, etc.), qua ayuden a calmar la incertidumbre sobre el futuro de estas personas para sus familias.

La socialización en actividades educativas y de ocio con grupos ordinarios no es efectiva si no se incluye a las personas que participan en éstas en su totalidad. Es necesario educar a los educadores para que tengan estrategias que impliquen a los grupos de iguales en la facilitación de la persona para la realización de los objetivos grupales, ya sea en el ámbito deportivo, el sociocultural, festivo, etc.

La incertidumbre laboral, es casi imposible que tengan la oportunidad de trabajar y de independizarse por sí solos. La sociedad no le da ninguna oportunidad.

No hay ocio, no hay actividades deportivas dirigidas para ellos/as, para algunas familias la ley de la dependencia no es buena, las ayudas no son suficientes. No es lo mismo tener una persona mayor o con una discapacidad profunda que una persona con diversidad funcional intelectual, en este caso la ley de la dependencia no sirve para ellos/as.

Los recursos a los que han acudido han sido ludotecas, en la infancia es más fácil, pero cuando llegan a la adolescencia hay un vacío, y no se encuentran oportunidades. No hay recursos para las personas que están en tierra de nadie, porque no tienen una discapacidad severa. Los cursos a los que ellos/as pueden optar suelen ser siempre los mismos (limpieza, jardinería...). Y eso les desmotiva.

Recursos que han echado en falta:

Los deportes a la hora de competir hay muchos problemas, y lo mejor son deportes individuales. Cuando acaba la infancia es muy complicado que se integren en diferentes deportes, ya que se compete.

Ahora hay pequeños proyectos pero en general quieren que se integren en cultura, música, cine, etc. Además falta mucha formación en los profesionales que tratan con estas personas. En ocio hay muchos profesionales pero dependes de la vocación de las personas, pero en general los monitores no están suficientemente formados. Ocio y deporte integrado en el propio municipio.

Convivencia en centros ordinarios primarias y secundaria y/o formación no formal:

El cambio de la primaria a secundaria es el más conflictivo, las personas con diversidad funcional intelectual sufren el desprecio social de sus compañeros/as. Según algunos padres los centros de secundaria no están preparados para integrar a estas personas. Sufren agresiones, insultos y vejaciones (bulling). El profesorado se ve desbordado y no sabe gestionar, y muchos de ellos no se involucran. Falta mucha formación, es un problema de base de educación y humanidad. Sería muy importante trabajar de forma transversal valores, emociones, ética, sentimientos...

Formación reglada y no formal.

Hasta 4º de la E.S.O. curso de limpieza

Mayoritariamente se percibe un cambio generacional en el nivel máximo alcanzado en formación reglada, tanto a nivel de logros como de aspiraciones. Las personas más jóvenes que han recibido estimulación y apoyos se han desarrollado más en este aspecto. Empieza a ser común que las personas con diversidad funcional intelectual superen ESO, tanto en colegios ordinarios como en

escuelas de adultos.

En el grupo se comentan los siguientes ejemplos:

Escuela ordinaria hasta infantil y de ahí a centro de N.E.E, PQPI de comercio, Formación Básica De pastelería y otro de jardinería. Trabajando en un programa de garantía juvenil de jardinero.

Otro usuario llegó a sacarse el certificado de secundaria a través de la escuela de adultos.

Las personas que trabajan y que tienes que adaptar a estas personas en la vida laboral deben están formadas. La sociedad no está formada, ni preparada.

Otro usuario con certificado de secundaria, grado medio de artes gráficas y un grado superior de diseño técnico.

Otro usuario en centro de N.E.E.

TAPIS de electricidad durante 2 años.

Orientación laboral

La sociedad no asume que estas personas necesitan ayuda para integrarlos en el mundo laboral. Muchas no pasan las entrevistas laborales porque no entienden lo que se les está preguntando. Muchas veces se les rechaza de partida cuando conocen su condición e incluso su porcentaje de diversidad funcional, sin realizarles pruebas profesionales donde puedan demostrar sus habilidades para el puesto de trabajo.

Una vez acceden al mundo laboral necesitan una supervisión, y necesitan ayuda a la hora de resolver los conflictos. Los puestos de trabajo no se adaptan a sus capacidades de aprendizaje, y a nivel social no se prepara a los equipos para que sean inclusivos, sobre todo con personas con dificultades en habilidades sociales.

Además tienen muchas dificultades a la hora de búsqueda de empleo a través de internet, hay una brecha digital muy grande, no está adaptada para ellos. Y muchas de las familias no pueden ayudarles porque las propias familias no saben salvar esa brecha.

Participación en grupos sociales

Por sí solos no participan en grupos porque no son capaces de decidir por sí mismos.

Algunos de ellos, participan en carreras populares, senderismo, teatro, mercado solidario, colectivo de juventud...

Voluntariados para limpiezas de parques naturales...

Cuando la familia es muy activa es más fácil que la persona participe en diferentes actividades y proyectos. Siempre recae en la familia el que estas personas se movilicen. Las personas que participan en colectivos, aunque sea de forma esporádica desarrollan mejor la autoconfianza y las habilidades sociales.