



PROGRAMA RESPIR FAMILIAR

Memòria de setembre de 2004 a setembre de 2005

PRESENTACIÓ

En el marc de la creació d'eines de suport a la família de la persona amb malaltia mental, la Federació va engegar el setembre de 2004 el Programa Respir Familiar. Aquest programa pretén oferir un espai de descans i alleugeriment de les càrregues familiars a la persona principal cuidadora del nucli familiar.

Des d'una actitud d'escolta activa de la família de la persona amb malaltia mental, així com de les seves necessitats, la Federació ha dissenyat el Programa Respir Familiar per donar resposta a aquesta demanda de descans i oxigenació. El Programa Respir Familiar compta amb tres modalitats:

- Respir estades
- Respir a domicili (no desenvolupat)
- Respir residencial (no desenvolupat)

JUSTIFICACIÓ

El Programa Respir Familiar pretén donar resposta a la demanda que fa la família de poder tenir el recurs adequat per què el principal cuidador pugui oxigenar-se i gaudir d'un espai propi amb la seguretat de que la persona amb malaltia mental està ben atesa. Sovint, el principal cuidador necessita gaudir d'un espai lliure de preocupacions relacionades amb la cura, el tractament i la convivència amb el seu familiar malalt.

La persona amb malaltia mental, estable i compensada psicopatològicament i en tractament en els diferents equipaments de la xarxa pública de salut mental pateix, sovint, les conseqüències pròpies d'una relació d'un elevat grau de dependència del seu cuidador, generalment la mare o els pares.

El Programa Respir Familiar ofereix un ventall de possibilitats d'alleugeriment de la convivència en l'entorn familiar mitjançant:

- sortides estructurades en l'espai i el temps per a la persona amb malaltia mental i
- mòduls d'atenció al domicili a la persona amb malaltia mental que vetllin pel manteniment del benestar d'aquesta en períodes d'absència del principal cuidador/a.

OBJECTIUS

- Alleugerir el grau de dependència de la persona amb trastorn mental sever del nucli familiar de convivència.
- Oferir a la família del malalt mental un ventall de recursos temporals a curt i mig termini, amb la finalitat d'alliberar i/o reduir els pares de la sobrecàrrega familiar.
- Millorar la integració familiar de la persona amb trastorn mental mitjançant eines el més normalitzadores possibles.
- Enfortir la família en la seva funció cuidadora i terapèutica oferint-li eines de suport .
- Potenciar i rescatar els aspectes sans de la família afavorint el paper de contenció i suport que aquesta té en el procés de rehabilitació de la persona amb malaltia.



ACTIVITATS

Programa Respir Familiar Estades

- **Temporalització** de les activitats realitzades
 - Setembre 2004 a desembre 2004: presentació del Programa Respir Familiar a les associacions de familiars de la Federació.
 - Gener 2005 a juny 2005: presentació del Programa Respir Familiar als equipaments de la xarxa pública de salut mental de Barcelona ciutat, L'Hospitalet de Llobregat, Badalona i Sta. Coloma de Gramanet.

- **Estades realitzades** durant aquest primer any de funcionament:
En acabar el 2005 el Programa Respir Familiar havia ofert **11 estades** a diferents llocs del territori català (Banyoles, Delta de l'Ebre, Masnou, Comarruga, l'Escala, Vic i Girona, entre altres).

- **Famílies beneficiaries** del programa
En acabar el 2005, aquest programa ha permès que un total de **130 persones amb trastorn mental sever** hagin pogut gaudir d'aquesta experiència de Respir Familiar. Paral·lelament, **130 famílies** que tenen cura d'un o més membres de la unitat de convivència familiar amb malaltia mental greu hauran pogut gaudir, per primera vegada, d'un espai de temps festiu propi.

Programa Respir a Domicili

Respir Familiar a Domicili és un programa que pretén satisfer la necessitat que té la família de marxar temporalment del domicili, deixant la persona amb malaltia mental a casa, amb la supervisió necessària per tenir la seguretat que segueix ben atesa.

Donat que l'experiència és nova per a tots, des de la Federació pretenem anar estudiant i valorant aquesta oferta sense solapar-nos amb altres programes existents des de les administracions públiques – servei d'atenció a domicili, programa suport a la llar, etc – d'atenció a domicili.

- **Temporalització** de les activitats realitzades

Guiats pel to prudent que caracteritza la Federació, el Programa ha estat presentat exclusivament a les 35 associacions federades de tot Catalunya amb la intenció d'oferir un servei acurat, d'alta qualitat assistencial, i que respongui a la demanda que es refereixi clarament al concepte de respir familiar.

- **Famílies beneficiaries del programa**

Malgrat es tracta d'un programa dissenyat però no desenvolupat del tot per la Federació, s'han rebut **10 sol·licituds** de Respir a Domicili i s'han pogut satisfer **3 demandes**. La resta han quedat aturades per falta de finançament.

S'han establert mòduls de 20 hores per servei familiar que pretén cobrir situacions puntuals de vacances del cuidador/a principal i/o ingressos hospitalaris programats, d'aquest referent familiar.

- **Serveis realitzats**

Aquest any s'han beneficiat del programa tres famílies associades (d'ACFAMES, de Nou Barris i de Lleida) les quals feien sol·licitud del programa per realitzar unes curtes vacances



(20 hores/servei), per marxar a tenir cura d'un altre familiar (24 hores/servei) i per un ingrés hospitalari dels principals cuidadors (14 hores/servei).

METODOLOGIA

INSTRUMENTS UTILITZATS

- **Reunions de presentació general** del programa a totes les associacions de familiars federades
- **Presentació a cadascuna de les 35 associacions** de familiars que ho van sol·licitar
- **Presentació a diferents equipaments** de la xarxa pública de salut mental de Barcelona ciutat
- **Elaboració de material de difusió del programa:** díptics, calendari de sortides, etc.
- **Reunió informativa** prèvia a cada estada amb tots els participants, oberta a les famílies, i amb els educadors que realitzaran la sortida
- **Reunió de valoració** amb els educadors després de cada sortida
- **Entrevistes individuals i/o familiars** d'acollida i valoració de la demanda a la seu de la Federació

FASES D'IMPLEMENTACIÓ DEL PROGRAMA

1a fase: setembre 2004 – desembre 2004

- Elaboració de la documentació de difusió del programa
- Presentació general del programa a les associacions federades
- Presentació del programa a la seu de cadascuna de les associacions que ho van sol·licitar.
- Execució de la sortida del mes de desembre 2004 a Banyoles

2a fase: gener 2005 – abril 2005

- Presentació del Programa Respir Familiar als equipaments de la xarxa pública de salut mental
- Execució de les sortides de Setmana Santa 2005 al Delta de l'Ebre
- Execució de la sortida del mes d'abril 2005 a l'Escala

3a fase: maig 2005 – setembre 2005

- Execució de la sortida del mes de maig 2005 a Banyoles
- Execució de la sortida del mes de juny 2005 al Masnou
- Execució de les sortides dels mesos de juliol i agost 2005 a Comarruga.
- Execució de la sortida del mes de setembre 2005 a Girona

4a fase: setembre 2005 – desembre 2005

- Difusió i desplegament del Respir Sortides a les comarques de Lleida

POBLACIÓ BENEFICIÀRIA

Programa Respir Sortides

El Programa Respir Sortides ha rebut **145 sol·licituds** de plaça en el període comprès entre l'inici del Servei al setembre de 2004 i el setembre de 2005. El Programa ha ofert **9 estades** i ha satisfet la demanda de **115 famílies**:



- 6 sortides de cap de setmana (2 dies) a les quals han assistit un total de **60** persones amb malaltia mental severa.
- 1 sortida de Setmana Santa (4 dies) a la qual han assistit un total de **15** persones amb malaltia mental severa.
- 2 sortides d'estiu (4 dies) a les quals han assistit un total de **40** persones amb malaltia mental severa.

Programa Respir a Domicili

El Programa Respir a Domicili, malgrat no ha rebut finançament suficient per ser totalment desplegat, ha rebut **6 sol·licituds de famílies associades** de les quals **s'ha resolt la demanda de 4 casos**. La resta han quedat al descobert per falta de finançament.

Perfil dels casos atesos

Motiu de la demanda

- **Breus vacances** del principal cuidador (20 hores/servei)
- **Ingrés hospitalari programat** del principal cuidador (20 hores/servei)
- **Vetllar per l'autonomia de la família** en una situació d'una breu separació matrimonial de la parella amb malaltia mental.
- **Tenir cura d'altres familiars malalts** per part del principal cuidador.

Servei realitzat

S'han ofert **mòduls** de 20 hores/servei i 14 hores/servei.



DADES DEL PROGRAMA RESPIR SORTIDES (SETEMBRE 2004 - SETEMBRE 2005)

Sol·licituds rebudes 145 / Demanda satisfeta 115

Font de derivació

- **XARXA ASSOCIATIVA** (Federació) **44%**
- **EQUIPAMENTS XARXA SALUT MENTAL 56%**
(Barcelona ciutat, Sta. Coloma, L'Hospitalet, Badalona, Gavà, Cornellà i Viladecans)

Diagnòstic

El total de la població pateix un trastorn mental de l'esfera psicòtica, essent el diagnòstic més habitual (95 % dels casos) el trastorn esquizofrènic crònic.

Distribució segons sexes i edats

SEXE	EDAT
64% HOMES	90% de 35 a 45 anys
34% DONES	10 % de 45 a 55 anys

Utilització d'altres recursos

58 % utilitzen altres serveis rehabilitadors (Centre de Dia, Club Social, Servei PreLaboral, Centre Especial de Treball, etc.)

42% aïllats a casa



CALENDARI DEL PROGRAMA RESPIR SORTIDES DE L'ANY 2005

Sortides realitzades 2005	Reunions informatives	Preu
Setmana Santa (dies 24, 25, 26, 27 i 28 de març)	16 de març (16.30 h)	19€
Caps de setmana		
- abril (dies 29, 30 i 1 maig)	20 d'abril (16.30 h)	14€
- maig (dies 27, 28 i 29)	18 de maig (16.30 h)	14€
- juny (dies 17, 18 i 19)	8 de juny (16.30 h)	14€
- setembre (dies 30, 1 i 2 d'octubre) –dos torns	21 de setembre (16.30h)	14€
Estiu		
- juliol (dies 19, 20, 21, 22 i 23)	6 de juliol (16.30 h)	25€
- agost (dies 16, 17, 18, 19 i 20)	27 de juliol (16.30 h)	25€

DESPLEGAMENT DEL SERVEI DE RESPIR FAMILIAR

► **Primera Etapa (setembre 2004- juny 2005)**

- Difusió i informació a les **35 associacions federades de familiars** de persones amb malaltia mental d'arreu del territori català.

- **Desplegament** del Servei Respir Familiar a les següents comarques catalanes:

- **Barcelonès**
- **Baix Llobregat**
- **Garraf**
- **Maresme**
- **Vallès Oriental**
- **Vallès Occidental**

► **Segona Etapa (juliol 2005 - desembre 2005)**

- **Desplegament** del Servei de Respir Familiar a les següents comarques catalanes:

- **Lleida**
- **Garrigues**
- **Pla d'Urgell**
- **Urgell**
- **Segarra**
- **Noguera**
- **Alt Urgell**
- **Pallars Jussà**
- **Pallars Sobirà**
- **Val d'Aran**
- **Alta Ribagorça**



SERVEI DE RESPIR FAMILIAR PER A PERSONES AMB MALALTIA MENTAL

Quelcom més enllà d'un servei d'atenció a la persona.

PROGRAMA RESPIR SORTIDES

LÍNEES D'ACTUACIÓ

- **Relació de confiança** entre els companys i amb els educadors
- **Límits clars** en la relació educador–usuari que donen confiança sense confondre cap de les parts
- **Intensitat en la relació** convivint un cap de setmana o quatre dies junts
- **Relació d'igualtat** vers la responsabilitat de vetllar per a una convivència amb civisme i respecte
- **Treball de vinculació a partir de la demanda NO expressada**

VALORS

- **Normalització en l'estructuració de l'espai, el temps i les activitats** –transport públic, albergs de la xarxa de la Generalitat, activitats pròpies de l'entorn que es visita-
- **Integració**, des de la diferència, **en l'espai comunitari**
- **Atenció individualitzada** a les necessitats de la persona
- **Potenciar el nivell d'autonomia** màxim de la persona amb malaltia mental

CONCLUSIONS

- No hi ha altres serveis de Respir Familiar per a persones amb malaltia mental.
- Des del lleure com a mitjà d'intervenció s'aconsegueix que la persona amb malaltia mental gaudeixi d'un espai de respir temporal del seu àmbit habitual de vida.
- La demanda la realitza la família i el malalt accepta sovint perquè no és indicació mèdica, no se'l deriva a cap recurs de la xarxa de salut mental, se li permet decidir en llibertat i s'ofereix com un recurs per poder gaudir del temps desocupat de la persona amb malaltia mental.
- S'ofereix un espai estructurat de cap de setmana, setmana santa i estiu en el qual els educadors acompanyen i vetllen pel benestar del grup participant.
- El nivell de satisfacció dels usuaris i les seves famílies és molt elevat.
- L'increment de la demanda que s'ha duplicat l'últim semestre de l'any fa pensar que el Servei de Respir Familiar de la Federació respon a una demanda històrica de les famílies de tenir un espai de respir, programat i planificat, que els ofereixi la possibilitat que ells també s'organitzin per descansar i gaudir del temps de lleure.
- A la persona amb malaltia mental se li ofereix la possibilitat de gaudir de la forma més normalitzada possible d'un espai de lleure en el qual s'inicien noves relacions d'amistat i coneixement personal.

Cristina Pàez Cot
T treballadora Social
FECAFAMM (Federació Catalana d'Associacions de Familiars de Malalts Mentals)

Barcelona, novembre 2005