

"Com superes la notícia que el teu fill té una discapacitat intel.lectual? En gran part unint-se a altres pares que lluiten pels mateixos motius"

Info Nº 45 - Enero 2006



## JORNADAS DE ATENCIÓN TEMPRANA ¿Qué le pasa a mi hijo?

El próximo Viernes 3 de Marzo, FEAPS CV organiza unas Jornadas de Atención Temprana dirigidas a todos los profesionales vinculados a ella y sobre todo a los pediatras de la Comunidad Valenciana. La cita será en el Salón de Actos de la ONCE (Gran Vía Ramón y Cajal, 13) y comenzarán a las 10 de la mañana. La inscripción que es gratuita podrá hacerse a través de la página web: [www.feapscv.org](http://www.feapscv.org) o en la propia Federación. Las plazas son limitadas y se seguirá el orden de inscripciones.

El Movimiento Asociativo FEAPS representa a 230.000 familias con hijos con discapacidad intelectual; de ahí, que apueste firmemente por la prevención y con ella por la Atención Temprana para paliar estos posibles trastornos en el desarrollo e incluso superarlos.

En España el 2,24% de los niños de 0 a 6 años tiene una discapacidad. Otro 2.5% tiene un trastorno en el desarrollo que no va a derivar forzosamente en discapacidad y aproximadamente otro 2.5% de los niños tienen riesgo biológico o social de padecer un trastorno. Estos datos nos sitúan ante más de un 7% de niños de 0 a 6 años que requerirán Atención Temprana.

En el ámbito FEAPS existen 140 Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana y son 8.000 los niños atendidos y cerca de 700 los profesionales especializados.

### OBJETIVOS DE ESTAS JORNADAS

- Evitar o paliar en lo posible los trastornos en el desarrollo infantil
- Informar a los pediatras sobre los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana existentes dirigidos a niños entre 0 y 6 años.
- Impulsar los mecanismos de coordinación necesarios entre los centros y el ámbito médico, para la atención de estos niños y sus familias.
- Sensibilizar y concienciar a los profesionales del ámbito sanitario en la necesidad de detectar precozmente los signos y señales de posibles alteraciones en el desarrollo del niño con el fin de iniciar lo más tempranamente posible el tratamiento que precisen (asistencial/preventivo) en la CDIAT.

### PROGRAMA

9,30 h: Entrega de documentación

10,00-11,00h: Acto inaugural

- Hble. Sra. Consellera de Benestar Social, D<sup>a</sup>. Alicia de Miguel
- Hble. S. Conseller de Sanidad, D. Vicente Rambla
- Dña. Pepa Balaguer, Presidenta de FEAPS C.V.
- D<sup>a</sup>. Marta Carreño, Delegada de Caja Madrid
- D. Carlos Paredes, Miembro AEP
- D. José Manuel Martín, Presidente Sociedad Valenciana de Pediatría

11,00-11,30 h: Ponencia "Marco conceptual de la Atención Temprana"

- D<sup>a</sup>. M<sup>o</sup> Gracia Millá Romero, Pedagoga- Presidenta de L'Associació Valenciana d'Atenció Precoc, Directora CDIAT ASPADIS, miembro UDS. Atención Temprana C.V.

11,30-12,00h. Descanso

12,00-12,30h. Ponencia "Los CDIAT"

- D<sup>a</sup> Isabel Yago Sansano, Psicologa- Directora CDIAT ASPANIAS, Coordinadora UDS. Atención Temprana C.V.

12,30-13,00h. Ponencia "Prevención, Detección y Derivación"

- D. Fernando Mulas Delgado, Neuropediatra- Profesor asociado de Pediatría, Facultad de Medicina, Jefe Servicio Neuropediatría Hospital la FE, Valencia.

13,00-13,30 h. Coloquio

- Moredadora D<sup>a</sup>. Vicen Castillo Plaza, Gerente FEAPS C.V.

13,30-16,00 H. Descanso

16,00-18,00 h. Mesa redonda "Coordinación Socia-Sanitaria y Experiencias"

- Moredadora D<sup>a</sup>. Gloria Calcerrada Durán- psicóloga y Directora CDIAT ASPRODIS
- D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Jose Juan Vera, pedagoga y Directora CDIAT APSA
- D<sup>a</sup> Isabel Clemente Noguera, Trabajadora Social CDIAT ASPANIAS
- D<sup>a</sup> Carmen Taberner Navarro, médico y directora de CDIAT DE L'HORTA NORD
- D<sup>a</sup> Vanessa Pastor Urrea, Pedagoga CDIAT Asprodis



*"Com superes la notícia que el teu fill té una discapacitat intel.lectual? En gran part unint-se a altres pares que lluiten pels mateixos motius"*

## FEAPS ELABORA UN LIBRO SOBRE LOS HERMANOS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

Bajo el título *"Los hermanos opinan..."*, APPS (la Federación Catalana pro Personas con Discapacidad Intelectual) y FEAPS han editado el primer libro dedicado a los hermanos de las personas con discapacidad intelectual, en dos versiones, en catalán y en castellano.



El documento es el resultado del trabajo realizado en diversas sesiones de los grupos formados por hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, dentro del Programa de Apoyo Familiar, de cuatro asociaciones de APPS.

Lo que han intentado realizar estos grupos de apoyo es llegar a una descripción general de lo que sienten los hermanos de una persona con discapacidad intelectual en el transcurso de su vida, diferenciándola en tres etapas: infancia, adolescencia y vida adulta, a partir de su experiencia personal.

Tal y como señala la presentación del libro, "es importante tener en cuenta que lo que se refleja en este documento no tiene que ser necesariamente compartido por todas las personas que han participado en su elaboración. Se trata, simplemente, de una recopilación de todas las ideas generales que han surgido en las discusiones".

El objetivo de este trabajo ha sido recoger las reflexiones de los hermanos para que puedan ser de utilidad a los padres de personas con discapacidad intelectual que estén preocupadas por la educación y el desarrollo de sus otros hijos.

*"Los hermanos opinan..."* está coordinado por Àngels Ponce, terapeuta familiar, Responsable del Área de Familias de la Federación APPS y autora de *"No estás solo"*, dirigido a familias con hijos con trastornos en el desarrollo y *"¿Qué le pasa a este niño? Una guía para conocer a los niños con discapacidad"*.

El libro está disponible en pdf en la web de  
FEAPS: [www.feaps.org](http://www.feaps.org)

### EN BREVES....

#### • CONGRESO NACIONAL DE FAMILIAS FEAPS

Los próximos 29, 30 de Abril y 1 de Mayo se celebra en Zaragoza el III Congreso de Familias FEAPS. En este Congreso se pretende que las familias participen activamente y expresen sus necesidades participando en ponencias, espacios de encuentro y talleres, mesas redondas...

Ellas mismas decidirán los temas que se tratarán a lo largo del fin de semana en torno a la variedad de las familias, el estrés familiar, los hermanos, la familia en soledad, los problemas que surgen en su interior, el papel de los abuelos, los distintos momentos de la toma de decisiones, la sexualidad, la emancipación, el machismo, la relación de pareja... pero también, los derechos y deberes de las familias y la importancia del entorno en la familia. En este punto se analizarán las familias que viven la discapacidad en soledad, los amigos, el papel reivindicativo de la Administración, la Ley de Dependencia o la participación de las familias en las asociaciones entre otros.

La inscripción se realizará a través de las Federaciones Autonómicas antes de mediados de marzo. El precio es de 120 euros por persona y 200 euros la pareja incluyendo la documentación, el transporte a los hoteles, la comida del sábado y el domingo y la cena del domingo. El alojamiento no está incluido. En total unas 50 personas de la Comunidad Valenciana podrán participar en este Congreso de Familias 2006.

#### • ORDEN DE AYUDAS

Ordenes de Ayudas publicadas en el DOGV de la Generalitat Valenciana:

- ORDEN de 27 de diciembre de 2005, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se aprueban las bases y se convocan ayudas en materia de servicios sociales para el sector de discapacitados para el año 2006. Publicada en el DOGV de fecha 11 de Enero de 2006.
- ORDEN de 30 de diciembre de 2005, de la Conselleria de Bienestar Social por la que se aprueban las bases y se convocan ayudas para financiar proyectos de inversión en equipamiento, reforma y construcción de centros de atención a personas con discapacidad para el año 2006. Publicada en el DOGV de fecha 12 de Enero de 2006.

#### • EL CERMI INFORMA:

- Plan "Concilia" de la Administración General del Estado y su incidencia sobre las personas con Discapacidad y sus Familias. Concilia introduce novedades en cuanto a flexibilización del horario y a la conciliación de la vida personal y laboral de los empleados públicos de la Administración General del Estado. A los empleados públicos que tengan hijos con discapacidad se les presta especial atención incorporando las propuestas del CERMI. (BOE 27 Diciembre).

*"Com superes la notícia que el teu fill té una discapacitat intel.lectual? En gran part unint-se a altres pares que lluiten pels mateixos motius"*

## EL PROGRAMA DE APOYO FAMILIAR

Somos un grupo de padres que nos reunimos el primer jueves de cada mes; empezamos en el año 2000 y el tema principal que tratamos es cómo mejorar la calidad de vida de nuestros hijos. Para ello contamos con dos profesionales, Ester y Antonio, que nos asesoran y se preocupan de poner a nuestro alcance todos los adelantos que puedan beneficiar a nuestros hijos.

Hemos tenido charlas con profesionales muy cualificados para tratar de temas como la sexualidad, la obesidad, envejecimiento, tutela, integración social y laboral, posibles ayudas económicas, etc., etc.

También hemos visitado residencias y pisos tutelados, talleres, pues uno de nuestros mayores problemas es ¿qué será de nuestros hijos cuando no estemos los padres?.

Como todo no tiene que ser triste también hacemos viajes culturales, uno o dos por año. Hicimos un cursillo de risoterapia que fue muy positivo pues ahí rompimos esa timidez y ese freno que nos hace retraernos debido al problema que tenemos con nuestros hijos. Gracias a ese cursillo hemos reído, bailado, cantado, en fin que nos hemos realizado como personas pensando en positivo.

También acudimos a los encuentros de familia que son interesantes y enriquecedores porque podemos compartir nuestras experiencias con otros padres.

**PILAR ASENSI**  
GFP del Patronato Intermunicipal Fco.  
Esteve

## AGENDA

- Concurso de Cuentos sobre la Diversidad.

Organiza el Ayuntamiento de Alzira  
Plazo. Hasta el 20 de enero de 2006

- II Premio Nacional de Cuentos Fundación ANADE para personas con Discapacidad o Enfermedad Mental

Plazo: 13 de Marzo  
Fundación ANADE  
C/Guadarrama, 20 bajo 28400 Collado  
Villalba (Madrid)

- NOTA: Aquellas entidades que todavía no han remitido la documentación para poder proceder a la iniciación del proceso de solicitud de Utilidad Pública deben hacerlo llegar cuanto antes. Más información. Chelo Coronel.

### LIBROS A DISPOSICIÓN DE LAS ENTIDADES EN FEAPS CV

- Caminando hacia la excelencia
- De la conciencia a la evidencia
- 25 años dando Voces
- Voluntariado en FEAPS. Orientaciones para la gestión de servicios de voluntariado
- Guía de Buenas Prácticas de Comunicación Externa
- Voluntariado y seguros

Cada asociación puede pasar a recoger su ejemplar de cada uno de estos libros para su entidad.