

EL APOYO A LAS FAMILIAS

Juan José LACASTA

FEAPS

1. Algunos rasgos de las familias actuales

1.1. *Todas las familias atraviesan las tensiones de nuestro tiempo*

Asistimos a una tensión social que se da en mayor o menor medida en el mundo occidental. ¿La familia es, como tradicionalmente ha sido, el punto de apoyo principal de nuestro modelo social (productora, educadora, cuidadora de sus niños, mayores y enfermos...)? O, por el contrario, ¿la familia está dejando de ser todo eso y está polarizando su papel a la función productora/consumidora y, como consecuencia, está delegando las funciones educadoras y cuidadoras a las instituciones (escuela, servicios sanitarios y servicios sociales...)?

La evolución de la familia extensa a la expresión más minúscula de la familia nuclear y, por otra parte, la incorporación paulatina de la mujer al mundo laboral y la escasa incorporación del hombre a las tareas del hogar, resta a la familia intensidad en sus funciones educadoras y cuidadoras, no sin haber abandonado culturalmente, como no podía ser de otra manera, el primero de los paradigmas: *la familia tiene obligación de mantener, educar y cuidar a sus miembros*. Este hecho ¿qué produce? A mi juicio, una enorme presión hacia quienes tienen la responsabilidad de mantener y desarrollar una familia.

Primero, porque ninguno de los padres y madres actuales, tenemos la sensación de estar haciéndolo bien. Sentimos un gran sentimiento de culpabilidad. Bien porque no dedicamos o no podemos dedicar el tiempo y quizá el afecto que necesitan nuestros hijos y entonces sustituimos el afecto y la comunicación por el consumo; bien porque nos sentimos abrumados e impotentes a la hora de educarlos en ciertos valores ante tanta influencia de la *basura audiovisual* y

ante tanta incitación a ese consumo; bien porque no sabemos de qué escudo dotar a nuestros hijos ante tantos riesgos que hay hoy en el mundo; o bien porque a veces nos sorprendemos nosotros mismos obligándolos a participar en una carrera competitiva en la que hay que ponerlos en cabeza a costa de todo, incluso de su propia felicidad y de su propia formación ética, para que al fin queden bien situados el día de mañana.

También soporta la familia una enorme presión cuando los profesionales o los profesores de los colegios y de los institutos, a veces con razón, denuncian sistemáticamente el papel dimisionario y pasivo de los padres en la educación moral y ética de sus hijos. Señalan que los niños no vienen educados de casa y se quejan de que los padres dicen que es el colegio el que se ha de encargar de educar. También denuncian los profesionales la falta de preocupación de muchas familias por sus mayores en las residencias de tercera edad. Se cumplen las obligaciones productivas, pero no se alcanza a cumplir bien las obligaciones educadoras y cuidadoras. La enorme transformación social que estamos atravesando en tan escaso tiempo está poniendo en cuestión el papel de la familia y el de la escuela, o el de la familia en relación con los servicios sanitarios y sociales.

Me cabe hacer estas reflexiones porque, no sé si más que antes, pero ahora la familia media típica, en la que ambos responsables de la familia trabajan, tienen un piso propio hipotecado, con uno o dos hijos pequeños y sanos, suele ser una familia agobiada, con la sensación de que no llega a lo que debería llegar, ya sea en tiempo o en energía.

1.2. Las familias con personas con discapacidad tienen tensiones añadidas

Las familias que cuentan en su seno con personas que tienen necesidades de apoyo especiales ya sea en el cuidado y/o en la educación, como son las personas ancianas o no autónomas o personas o niños con algún tipo de discapacidad, como es obvio, viven una presión suplementaria a la que vive una familia media tipo, ya agobiada de por sí.

Por otra parte, mirando hacia adentro de la familia, el autor argentino Salvador Minuchin entiende que la estructura familiar es “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan el modo en que interactúan los miembros de una familia”. Diferencia tres subsistemas: el parental, el conyugal y el filial.

Las demandas funcionales, por ser invisibles son, a veces, no conscientes y todos los subsistemas tienen sus propios intereses. Precisamente, la comparecencia de la persona con discapacidad puede desequilibrar o agudizar el desequilibrio en la relación entre los subsistemas. Por ejemplo, hay riesgos de que se pueda dejar más de lado a los hermanos ante el requerimiento mayor de atención de la persona con discapacidad; o de que se pueda ver resentido el sistema conyugal si no

hay espacio para el desarrollo de la pareja; o de que pueda haber coaliciones perversas entre madre e hijo que se traducen en expresiones tales como: “tu padre no entiende...”, “esto sólo lo puedo hacer yo...”, “tú y tu hijito...”.

No sé cuáles son las soluciones a los problemas que acabo de describir, pero supongo que tales soluciones requieren cambios culturales profundos, cambios en los roles familiares, cambios en los papeles masculino y femenino, cambios en el sistema jurídico de protección social que apoyen el bienestar de la familia y que a la vez garanticen su participación en el sistema productivo, cambios en la mentalidad social, cambios en el papel de la escuela, cambios en las redes sociales de apoyo, etc. Lo que sí es claro es que las familias que cuentan con algún miembro con discapacidad, además de las transformaciones sociales que precisa cualquier familia para mejorar su papel y su calidad de vida, necesitan apoyos suplementarios que ha de proporcionar el sistema de servicios sociales y que en ese sistema cumple o puede cumplir un papel decisivo el movimiento asociativo.

Tradicionalmente, al menos en España, tanto la iniciativa social sin ánimo de lucro como la iniciativa pública, han dirigido sus esfuerzos y sus recursos hacia la habilitación y rehabilitación de la persona con discapacidad, no hacia la familia de la persona con discapacidad. Las redes de servicios han focalizado su actividad, de forma parcial y poco globalizadora, sólo y exclusivamente hacia el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad.

Ni siquiera los movimientos asociativos –como es el caso del que está relacionado con la discapacidad psíquica–, de composición mayoritariamente familiar, hasta hace bien poco, han prestado atención a las familias. En el movimiento asociativo FEAPS, a la hora de argumentar la necesidad de poner en marcha los primeros programas de apoyo a las familias, se señalaba que éste era un movimiento “de” familias, pero que no lo había sido nunca “para” las familias.

Ahora decimos con contundencia y con absoluta convicción que la familia es el principal recurso para dar respuesta a sus propias necesidades, pero que precisa de apoyos. Y también podemos decir que siempre ha sido el único recurso real, un recurso no reconocido, un recurso anónimo.

La evolución, como casi todo en estos tiempos, está siendo muy rápida. Cada vez es más evidente para todos los agentes sociales, la necesidad de apoyar a las familias –tanto para mejorar su propia calidad de vida, como, desde una perspectiva sistémica, para mejorar la calidad de vida y las oportunidades de sus miembros con discapacidad–.

2. Hablemos de las necesidades y las demandas de las familias

Las familias de las personas con discapacidad, en relación con sus propias necesidades, han sido, durante muchos años, un colectivo mudo. Salvo la de-

manda de servicios para sus hijos o la demanda de mejoras económicas, éstas no han expresado, al menos de forma colectiva, necesidades propias, quizá por no tener expectativas de que se les pudiera prestar determinados apoyos.

La puesta en marcha de programas de apoyo a las familias en los últimos años en España, en este caso, ha generado la demanda. Los programas destinados a las familias están poniendo de relieve las necesidades.

El sector asociativo está comenzando a realizar investigación sobre las necesidades de las familias con miembros con discapacidad intelectual y se están confirmando hipótesis por un lado y ofreciendo notas curiosas por otro en lo que a prioridades se refiere. Es el caso del estudio recién realizado y aún no publicado de la Federación de Cataluña (APPS) que será presentado en el Congreso de Familias de FEAPS de mayo de 2003 que se celebrará en Extremadura. Ha investigado y comparado necesidades en relación al impacto emocional inicial, al estrés, al cansancio intenso, a la preocupación por el futuro y también a los hermanos.

2.1. *¿Qué demandan las familias?*

Inexcusablemente hay que hacer una distinción entre necesidad y demanda. La necesidad es la carencia de algo que impide tener un cierto nivel de calidad de vida. Esa carencia puede estar en el plano material, en el emocional, en el social, en el personal... Lo distintivo de la necesidad respecto de la demanda es que la necesidad no tiene porque ser evidente ni consciente, sino que simplemente está.

La demanda, por el contrario, es consciente y explícita y se formula diciendo: necesito esto. Pido, solicito, aspiro a que se me proporcione este servicio o este apoyo concreto. La demanda es, por tanto, una autointerpretación de la propia necesidad.

La cuestión es que no siempre hacemos una adecuada autointerpretación de nuestras necesidades. Así por ejemplo, una persona o una familia puede necesitar apoyo social y no llegar a ser consciente de ello y traducirlo en una demanda de apoyo económico o, en otros casos, la formulación de la demanda puede ser genérica, en términos de "necesitamos ayuda", sin concretar en qué. En muchos otros casos, todo malestar en la familia es vivido como consecuencia del *handicap*, aunque la causa no sea precisamente esa. La familia, a veces, no sabe lo que le pasa y, por tanto, tampoco lo que quiere, hay necesidades subyacentes sin demandas explícitas. O en otras ocasiones, la expresión de una necesidad familiar se concreta en una demanda cuyo destinatario es la persona con discapacidad, no la familia, se desvía o se proyecta hacia la persona. Esta situación a veces es fruto de cierto rubor que siente la familia a la hora de expresar necesidades

propias. O, en algunas ocasiones, la expresión de una demanda familiar está acompañada de un alto grado de emocionalidad en momentos críticos de *shock* o de estrés, que alteran la autopercepción de lo que se necesita.

A donde quiero ir a parar es a que los servicios de apoyo a las familias y en general los servicios de apoyo humano no deben tener en cuenta únicamente la demanda de los clientes, siendo ésta imprescindible, aunque sólo sea porque es la primera aproximación a la necesidad, sino que, a la hora de determinar los apoyos, han de dar previamente con la verdadera necesidad. Han de hacer una adecuada interpretación de la necesidad para, en consecuencia, hacer una adecuada interpretación de la demanda.

Y, para ello, parece necesario contar con una visión de conjunto de la familia, comprender su estructura. Y hay algo que es básico, porque sería un grave error que esa adecuada interpretación de la necesidad se hiciese al margen de la familia: ésta ha de recorrer el proceso de elaboración de la interpretación de sus propias necesidades para, conjuntamente con el sistema de profesionales/servicios, explicitar una demanda coherente con aquéllas. Los servicios de calidad que se orientan al cliente, han de orientarse profundamente al cliente, no sólo es necesario escuchar su primera demanda, sino que hay que investigar y poner de relieve su verdadera necesidad, la necesidad subyacente, y que éste debe hacer explícita. Han de superarse las posibles contradicciones entre necesidad y demanda. Precisamente, atinar en la verdadera interpretación de las necesidades es un proceso crucial para acertar en las soluciones y en la provisión de apoyos por parte de los servicios, un proceso esencial para la calidad.

Otra cuestión clave que me gustaría destacar es que el proceso de interpretación de las necesidades del cliente familia puede ser complejo, quizá sea el más complejo, pero acertar en la identificación de los problemas es el verdadero comienzo para acertar en las soluciones. Y lo más importante es que la complejidad del análisis no tiene por qué coincidir con soluciones complejas, sino que en general las soluciones o las actividades o los apoyos o los recursos pueden ser sencillos, o mejor, naturales y espontáneos.

Quiero con esta formulación poner el mayor énfasis en el análisis y en la visión compartida entre el servicio y la familia de sus necesidades y, en consecuencia, también en la participación activa de ésta en la programación de apoyos que precisa. Considero que los servicios o los programas de nuestras asociaciones, respecto a las familias y quizá también respecto a las personas con discapacidad, han puesto el énfasis más en los recursos y en las soluciones, más que en el análisis riguroso de las necesidades y ello ha supuesto una pérdida sustancial de eficacia. Es más, creo que, en general, se ha puesto el énfasis en las soluciones que los profesionales creíamos que eran las mejores, sin contar siquiera muchas veces con la primera demanda de las familias, es decir, al margen de ellas. En definitiva, sin orientar nuestra actividad al cliente.

Por otra parte, hay otras ventajas colaterales nada desdeñables en ese proceso crucial de caer en cuenta o de darse cuenta de las necesidades. En el nuevo y necesario sistema familiar/profesional, la investigación conjunta de las necesidades y de las soluciones disipará recelos mutuos y eliminará prejuicios muchas veces falsos –como ocurre con casi todos los prejuicios– entre ambos colectivos.

2.2. *Hablemos ahora de las necesidades*

En términos generales, en las familias con algún miembro con discapacidad, podemos hablar, por ejemplo, de necesidades tales como:

- Que todos los miembros crezcan equilibradamente hacia su autonomía. Es decir, que haya una coevolución familiar equilibrada.
- Que se reduzca el estrés familiar.
- Necesitan que no haya menor atención a otros hermanos o miembros de la familia.
- Precisan, para afrontar la realidad, que no haya distorsiones en la comunicación por parte de los profesionales.
- Que no haya menos poder adquisitivo económico.
- Que no se resientan las oportunidades laborales de sus miembros.
- Que no se produzca el aislamiento social.
- Que se puedan mantener costumbres sociales normalizadas.
- Que haya cohesión familiar.
- Que no sea sólo la mujer el cuidador primario.
- Que no se esfume el apoyo social.

Ahora, desde otro punto de vista, en términos prácticos, para orientar las actuaciones, con ánimo clarificador, podríamos agrupar tales necesidades en dos clases:

- Aquellas necesidades derivadas de la condición o posición socio-económica, cultural, emocional, etc., de la familia que son independientes del hecho de contar con algún miembro con discapacidad.
- Aquellas necesidades más directamente derivadas del hecho de tener un miembro con discapacidad:
 - Por una parte, las que tienen impacto, en la merma de la calidad de vida de los miembros de la familia.
 - Por otra, las que tienen que ver con el papel que puede jugar la familia en la mejora de la calidad de vida de la persona que tiene discapacidad.

Obviamente, en cualquier familia, la situación respecto al primer grupo de necesidades determina la capacidad de afrontamiento y de resolución de las segundas. Precisamente, si hacemos buena la afirmación de que el sistema fami-

liar es el principal recurso natural, para sí misma y para la persona con discapacidad, ello dependerá, en primer lugar, de su propio bagaje: de su situación socio-económica, del apoyo emocional entre sus miembros, de la cohesión familiar, del clima, etc., en definitiva, de sus propios recursos. Y en segundo, de los apoyos exteriores que reciba y de la pertinencia de los mismos.

En el caso del Movimiento Asociativo FEAPS que, en su Congreso celebrado en Toledo en el año 96, adoptó oficialmente la Misión que le otorga su razón de ser y que consiste en *“Mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y la de sus familias”*, se tiene claro que los esfuerzos que se destinen a la mejora de la calidad de vida de las familias, irán destinados a dar respuesta al segundo grupo de necesidades –las derivadas del hecho de contar con algún miembro con discapacidad– y a aquéllas significativas del primero que tienen una decisiva influencia en la capacidad de resolución de las del segundo grupo; es decir, a crear las mínimas condiciones para el afrontamiento.

Desde este presupuesto general, se pueden identificar, en el segundo grupo, los siguientes tipos de necesidades:

- Las derivadas del shock inicial.
- De información.
- De orientación.
- De formación.
- De alivio de sobrecargas, ya sean económicas, físicas o emocionales.
- De apoyo terapéutico.

3. Estrategias para afrontar las necesidades

3.1. Tres estrategias

El afrontamiento de las necesidades se puede hacer a través de tres tipos de estrategias: con el diseño de programas específicos para familias, con la colaboración de todos los profesionales en el apoyo a las familias en los distintos tipos de servicios de atención a las personas con discapacidad y con la constitución de servicios específicos de apoyo a familias. Tales estrategias son complementarias. Son precisos los programas, es necesaria la colaboración, pero es necesario también el servicio de apoyo familiar. Hasta ahora, en la breve historia del apoyo a familias, se han desarrollado programas y una escasa colaboración padres/profesionales. La estrategia de FEAPS para los próximos años consiste en la *implantación de servicios de apoyo a familias* en las distintas asociaciones, al mismo nivel de importancia que cualquier otro servicio de la asociación y en estrecha coordinación con éstos, en los que se desarrollen actividades y programas con la colaboración de familiares y profesionales.

3.2. *Las acciones*

Las acciones y actividades que se están desarrollando para responder a las necesidades y que dan soporte a las estrategias, aunque no son suficientes, son múltiples y variopintas: Los servicios de orientación, los grupos de formación de padres y/o de hermanos, las ayudas o becas económicas, los servicios de respiro con un sinnúmero de modalidades (fines de semana, estancias cortas, vacaciones, *canguros*, emergencias...), los apoyos padre a padre, la ayuda domiciliaria, la terapia familiar, los grupos de ayuda mutua, las guías de orientación familiar, etc.

FEAPS cuenta, desde hace una década con el Programa de Apoyo y Respiro Familiar. En este periodo se han distribuido instrumentos: una guía para padres, un manual de actividades de apoyo a familias, un fondo documental, el manual de grupos de formación de familiares, un estudio sobre discriminación por sobreprotección, un cuaderno divulgativo sobre el concepto de retraso mental de la AAMR y el Manual de Buena Práctica de Apoyo a Familias; se ha formado a formadores y orientadores familiares, a grupos de padres y de hermanos; se han dinamizado un Equipo de Apoyo Mutuo, unas Unidades Transversales de Desarrollo Sectorial sobre Apoyo a Familias, unas jornadas autonómicas de familias todos los años y un congreso en Barcelona en el 2000 y el próximo del 2003 en Extremadura; y se ha apoyado directamente a las familias a través de acciones de respiro y de apoyos padre a padre. Ha sido éste un programa de mucha envergadura como así lo demuestran los números: han participado más de 20.000 padres y madres y más de 2.500 hermanos en grupos de formación, 1.000 padres en los programas "padre a padre", 1.700 en equipos de ayuda mutua, 15.000 participantes en jornadas autonómicas, 1.000 en el Congreso de Barcelona; se han formado 1.400 dinamizadores de grupos de padres, 1.200 orientadores, 300 para formación de equipos de apoyo mutuo, más de 25.000 familiares en actividades de respiro, etc. En total, alrededor de 70.000 participaciones. Contamos con experiencia y metodología como para incardinarla en el proceso de implantación de servicios.

4. Los servicios y la calidad

4.1. *El cliente familia*

Partiendo de los presupuestos previos sigamos avanzando. El primer requisito para una buena organización de servicios de apoyo familiar es considerar que el cliente intrínseco, el destinatario natural, el cliente principal *es la familia, no la persona con discapacidad*. Como ya he mencionado, la familia, por tener un miembro con discapacidad tiene necesidades propias, distintas de las personas con discapacidad. Claro está que los resultados de los servicios o de los pro-

gramas de apoyo a las familias tienen efectos positivos, coadyuvantes y necesarios –que también es preciso tener en cuenta–, en la mejora de la calidad de vida del otro grupo objetivo –las personas con discapacidad–. Pero tales efectos son un subproducto.

En las actuales tendencias organizativas de los servicios sociales, para planificar y gestionar servicios de calidad, es de definitiva importancia *la orientación al cliente* y, en consecuencia, la clara identificación de los clientes y de sus necesidades, demandas y expectativas. Y también, por consiguiente, la identificación de las cadenas de clientes-proveedores.

En ocasiones, la confusión sobre quiénes son los clientes, está llevando a desastres organizativos que desembocan en mala calidad y en ineficiencia. Por ejemplo, un servicio de ocio no es un servicio de respiro, de desahogo familiar. Un servicio de ocio debe estar organizado atendiendo a las necesidades de las personas con discapacidad, al CLIENTE PERSONA CON DISCAPACIDAD, no de las familias y organizarlo en consecuencia. En este caso, el efecto de respiro que se produce en las familias es un subproducto del servicio de ocio. Pero es un subproducto del que también se benefician familias que no necesitan “respirar”.

Orientar la actividad al cliente, de acuerdo con la misión, no sólo es estar más atento a los clientes familias, es poner a toda la organización en disposición de estar más atentos. Es decir, es orientar la organización de los servicios a PROCESOS DE CALIDAD. Orientación al cliente (para mejorar su calidad de vida) es orientación a la gestión total de la calidad.

Desarrollaré con un poco más de detenimiento el significado de la orientación al cliente familia, porque me parece un criterio clave para configurar después los servicios o los programas de apoyo a las familias. La orientación al cliente en este tipo de servicios supone prestar toda la atención necesaria a las expectativas, demandas y necesidades de cada familia desde dos puntos de vista (siempre en relación con la descripción de necesidades).

a) Como cliente final

El servicio proporciona apoyos para responder claramente a necesidades propias de la familia, no de la persona con discapacidad. Ejemplos de servicios para atender a la familia/cliente final pueden ser:

- El servicio “Padre a Padre” para atender y acompañar con apoyo emocional en el shock inicial cuando se acaba de tener un hijo con retraso mental.
- El servicio de “Respiro familiar” para aliviar sobrecargas que impiden mantener una vida familiar normalizada.
- Los servicios de orientación para resolver necesidades familiares.
- Los servicios organizados por los propios familiares para responder a necesidades familiares: Equipos de Ayuda Mutua o de Autoayuda.
- Los servicios de terapia familiar.

b) Como cliente en su papel de proveedor

Si continuamos en la premisa de que la familia es el primer y más eficaz recurso natural de apoyo, podemos afirmar que la familia puede ser la principal palanca para la inclusión social de su miembro discapacitado o también el principal obstáculo.

Por ejemplo, a nadie se le escapa ya que la sobreprotección, por el impedimento que supone para dejar correr los riesgos necesarios para vivir, opera determinadamente en contra de la calidad de vida de las personas con discapacidad con consecuencias muy negativas, tales como la falta de credibilidad en las posibilidades de las personas; la infantilización en la edad adulta; la obstaculización para la vivencia de experiencias: laborales, de ocio, de relaciones personales, generando discapacidades afectivas; más riesgos de desequilibrios en el sistema familiar, etc.

Por el contrario, una familia cohesionada con actitudes positivas, tendrá en cuenta –en coordinación con los profesionales y los proveedores externos de apoyos– las expectativas, necesidades y demandas de las personas con discapacidad y no vivirá de espaldas a ellas. Por tanto, a la hora de organizar los servicios de apoyo a las familias, habrá que contar también con las necesidades de éstas en su calidad de “proveedoras de apoyos” a las personas con discapacidad:

Así, en este segundo caso, tales servicios serán, por ejemplo, los de:

- Información sobre los recursos que necesita la persona con discapacidad.
- Orientación acerca de cómo enfocar la educación, el apoyo emocional y la rehabilitación en su conjunto.
- La formación de los miembros de la familia en asuntos que verdaderamente les interesen y que ayuden a la mejora de las actitudes familiares en su papel de palanca activa y positiva.

Precisamente, en la coordinación con los profesionales está una de las claves fundamentales para que la familia ejerza bien su papel de proveedora. Es necesario construir una auténtica complicidad entre ambos grupos. Se han de superar los conflictos de intereses construyendo, pactando y llevando en común el programa individual a través del cual se van a poner de relieve las necesidades de apoyo de la persona y las dimensiones de calidad de vida sobre las que se quiere incidir. Y este proceso no hay que enfocarlo sólo desde los servicios o programas de apoyo a las familias, hay que preverlo sobre todo desde los servicios de apoyo a las personas con discapacidad.

No siempre será fácil discriminar, cuando pongamos en marcha una actividad, a qué tipo de cliente familia nos referimos, si al cliente final o al proveedor. Lo cierto es que atender bien al cliente que provee, hacerle que se sienta seguro en su papel de suministrador de apoyos positivos, con toda seguridad

reducirá significativamente su ansiedad y su estrés, ahora en su calidad de cliente final.

Cualquier aportación a la mejora de la calidad de vida de la familia va a repercutir en la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad. Y cualquier impacto positivo en la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad repercutirá positivamente en la mejora de la calidad de vida de la familia. Es un bucle reforzador que hay que cuidar con mimo desde los servicios, porque, como es obvio, esa espiral también se puede producir en sentido negativo.

Esto nos lleva, desde una visión conceptual, a pensar tanto en los apoyos a las familias, como a las personas con discapacidad, desde una perspectiva globalizadora: los servicios de apoyo a las familias y los servicios de apoyo a las personas con discapacidad son complementarios. Sin embargo, insisto, desde una perspectiva organizativa, sin prescindir de la globalización, sin perderla nunca de vista, hemos de identificar con claridad quiénes son los clientes de cada actividad, programa o servicio que tengamos o pongamos en funcionamiento. Tendremos así más posibilidades de acertar y de generar satisfacción.

4.2. *Criterios de calidad de los servicios*

Siempre desde la perspectiva de la orientación al cliente familia para mejorar su calidad de vida, y en el cumplimiento de la misión que da sentido a las actividades de cada servicio, los servicios, y por tanto sus estructuras organizativas, han de estar en disposición de cumplir los siguientes criterios de calidad:

a) *Criterio de individualización:* cada familia es distinta y tiene necesidades distintas. Es necesario un programa individual familiar, con objetivos pactados entre el servicio y la familia. El programa individual ha de ser transversal a todos los dispositivos de servicios. Los apoyos en los servicios no pueden ser acciones aisladas.

b) *Criterio de coordinación:* el programa individual familiar ha de estar en relación y en coordinación con el programa de desarrollo individual de la persona con discapacidad, para no perder el sentido de la complementariedad de ambos programas.

c) *Criterio de anticipación:* a los momentos de cambio en las etapas críticas, tanto en el ciclo vital y social de la persona con discapacidad, como en el ciclo vital de la familia, para prever con tiempo la aparición de nuevas necesidades.

d) *Criterio de comunicación continua con los clientes:* contando con su participación; ellos deben marcar la pauta. Se pone el énfasis en la interpretación correcta de la necesidad y en una ajustada formulación de la demanda.

e) *Criterio de buena práctica:* se han de identificar los procesos críticos sobre los que reside significativamente la calidad de cada servicio o programa, y se deben revisar continuamente, en permanente evaluación, asegurando las mejoras y creando y atesorando buenas prácticas.

f) *Criterio de integración de las expectativas:* es necesario en un proceso continuo y permanente, aproximar las expectativas –a veces tan divergentes– tanto de las personas con discapacidad, de las familias, de los profesionales y de la dirección de los servicios. La calidad de los servicios y, por tanto, su eficacia para producir calidad de vida, pasa por el ensayo de procesos de visión compartida.

g) *Criterio de cualificación profesional:* los servicios de cualquier tipo no se almacenan en *stocks*, como los coches o los teléfonos. El que produce el servicio, simultáneamente, hace la entrega. Nos jugamos, en ese momento de la entrega, a través de la persona que la hace, que el apoyo sea o no de calidad. Por eso, la formación, la capacitación, la involucración del profesional en la misión y en los valores, la capacidad para tomar decisiones en la interacción con el cliente, se revelan como elementos clave de calidad.

h) *Criterio de utilización global de los recursos:* es preciso mirar hacia adentro y hacia fuera de la organización y utilizar los recursos propios de la familia, los asociativos, las redes naturales de apoyo, las redes generales de servicios (sociales, de salud, culturales...), etc.

i) *Criterio de satisfacción de la familia:* se ha de evaluar constantemente la satisfacción de la familia a través de indicadores de calidad de vida.

j) *Criterio de calidad en la gestión:* la orientación a la calidad va más allá de apoyos voluntariosos pero marginales de la actividad asociativa. Los servicios de apoyo a familias merecen, como los otros servicios destinados a las personas con discapacidad –ya sean colegios, empleo, viviendas, rehabilitación...– los mejores procesos de gestión. No se puede orientar la actividad al cliente y a la mejora continua (a la calidad total), sin que se cuiden, como en cualquier organización, los procesos esenciales de gestión y sus correspondientes procesos críticos. Así, se deben tener en cuenta, con toda la atención que se precise, los procesos de planificación, de organización del trabajo, de dirección, de gestión de personal, de comunicación, de gestión de recursos y de gestión del entorno.

En este momento, teniendo en cuenta estos criterios, en el seno de FEAPS, se está desarrollando un trabajo clave para el futuro del apoyo familiar: *el diseño del modelo de servicio de apoyo a familias de FEAPS*. El modelo se presentará también el Congreso de Familias de Extremadura.

4.3. Un conjunto de Buenas Prácticas

La Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), y sus organizaciones miembro, está inmersa en un gran proceso de calidad. Parece que puede ser de interés describir algunos rasgos de ese proceso y, en consecuencia, las repercusiones que puede tener en los servicios de apoyo familiar.

La definición de Calidad FEAPS, de acuerdo con su Plan de Calidad, se sustenta en dos pilares básicos: calidad de vida y calidad total. El primero como finalidad y el segundo como herramienta o proceso necesario para alcanzar la finalidad. En el Plan se deja constancia expresa de que toda acción o esfuerzo o estructura no destinados directa o indirectamente, a cumplir con la Misión, a mejorar calidad de vida, deben ser eliminados. Por ello, *la calidad de vida es el criterio principal para la organización o reorganización de los servicios*.

La definición de la Calidad FEAPS se concreta, más allá del planteamiento ideológico, en 8 Manuales de Buena Práctica, uno por cada tipo de servicio, y se han construido, en su contenido principal, con la recopilación de aquellas buenas prácticas que tienen impacto positivo en calidad de vida. Uno de los 8 Manuales está destinado a los Servicios de Apoyo a las Familias de personas con discapacidad intelectual. Todos los Manuales, incluido el de Apoyo a las Familias, cuenta con un apartado de “Procesos de Gestión” que orienta sobre la organización y gestión de calidad de los servicios.

Pero, ¿en qué consiste el Manual de Buena Práctica de FEAPS destinado a los servicios de apoyo a familias? Un equipo elaboró el primer borrador del mismo. Fue presentado y contrastado en un seminario en las Jornadas “Manuales para la Calidad” celebradas en Madrid los días 8 y 9 de noviembre. El *Manual de Buena Práctica de Apoyo a Familias*, como el resto de la colección, ha sido publicado en formato impreso y en formato electrónico. Puede usarse y consultarse a través de la página web de FEAPS. Brevemente, describo su contenido:

En cuanto a su enfoque, se desarrolla desde la orientación filosófica que está implícita en toda mi ponencia, aunque también teniendo en cuenta las siguientes ideas:

- Mejorar la calidad de vida de la familia es mejorar la calidad de vida de todos sus miembros.
- Toma el manual un posicionamiento ecológico: tiene en cuenta la influencia de las situaciones, relaciones y contextos en el desarrollo de las personas.
- Habla de la familia en sentido amplio, contando con todas las posibilidades que la sociología actual ofrece. Define la familia como *el espacio natural constituido por personas unidas por un vínculo afectivo y emocional, que conforman el primer marco de referencia y socialización del individuo*.

Ofrece un buen número de buenas prácticas que intentan orientar a los servicios hacia la calidad. Por una parte, buenas prácticas en relación con el proceso de intervención:

- En la captación.
- En la acogida.
- En el diagnóstico de necesidades.
- En la provisión de apoyos.
- Y en la evaluación.

Y por otra, describe buenas prácticas de acuerdo con las necesidades de las familias en relación con las etapas del ciclo vital de la persona con discapacidad intelectual:

- En el momento del diagnóstico de “retraso mental” y primeras intervenciones.
- En la escolarización.
- En la adolescencia.
- En la vida adulta.
- En la previsión del futuro.

También incorpora orientaciones de calidad en la gestión de los servicios, sobre el buen funcionamiento de los servicios y sobre los derechos de los clientes y los sistemas de sugerencias y reclamaciones.

La Unidad de Desarrollo Sectorial de Familias de FEAPS ha elaborado, además, un documento de apoyo para obtener los mejores frutos del *Manual de Buena Práctica*: es el SAM (*Soportes para la Aproximación al Manual de Apoyo a Familias*). Es una herramienta de trabajo, con el fin de ayudar a los distintos servicios y profesionales de atención a familias, a contextualizar lo que supone un proceso de cambio y de implantación de buenas prácticas.

4.4. Las prácticas éticas de las familias y hacia las familias

El conjunto asociativo de FEAPS y sus distintos actores –personas con discapacidad intelectual, sus familias, profesionales, voluntarios, directivos, gerentes, etc.– están en un proceso de participación para debatir el borrador del Código Ético de FEAPS.

La calidad nos indica cómo tenemos que hacer bien las cosas y la ética plantea qué es lo que no hay que hacer o lo que hay que dejar de hacer porque choca con los valores y principios que nos hemos dado. FEAPS ha elaborado un borrador de Código Ético precisamente para eso, para poder contar con un instrumento compartido que nos ayude a autoevaluarnos y a discriminar ante los conflictos éticos que se dan en el día a día en los distintos ámbitos.

Este proyecto de Código pretende orientar éticamente los comportamientos hacia tres ámbitos de actuación: la persona con discapacidad, su familia y las organizaciones; y desgrana un conjunto de normas éticas, que a su vez se desprenden de valores y principios, del cual unas deben ser cumplidas por las propias organizaciones, otras por los profesionales y otras están recomendadas para las familias.

Los valores esenciales en los que está inspirado el borrador son los siguientes: *la dignidad y valor de la persona y la igualdad* para las personas con discapacidad intelectual; *la igualdad y la familia como base de inclusión* para las familias; y *el sentido de servicio, el apoyo mutuo, la reivindicación, la participación, la carencia de ánimo de lucro y transparencia en la gestión y la calidad* respecto a las organizaciones.

Bibliografía

- ÁLVAREZ, M.J., PÉREZ, R. (1997): *Manual de grupos de formación-Programa de apoyo a familias*. Madrid, FEAPS.
- BAKER, B.L. (1996): "Entrenamiento a padres", *Siglo Cero*, 173 (1997).
- BALTHAZAR, E. (1984): *Aprendizajes básicos. Manual para padres y educadores*. San Sebastián, SIIS.
- CUNNINGHAM, C. y DAVIS, H. (1988): *Trabajar con padres*. Madrid, MED, Siglo XXI.
- DEL POZO, C., DOMINGO, M.A. y otros (1995): *Manual de Actividades de Apoyo a las Familias de Personas con Deficiencia Mental*. Madrid, FEAPS.
- FLOYD, F.J., SINGER, G.H.S., POWERS, L.E. y COSTIGAN, C.L. (1996): "Afrontamiento de las familias ante el Retraso Mental: Evaluación y Terapia", *Siglo Cero*, 173 (1997).
- FUENTES, J. (1983): *Paradigma sistémico y Terapia Familiar*. Madrid, Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- GOROSTIDI, B. (1991): *Estructura y funcionamiento de un servicio de escuela de padres*. Documentos de Bienestar Social. Servicio central de publicaciones del Gobierno Vasco.
- HAWKINS, N.E. y SINGER, G.H. (1989): "Modelo de entrenamiento en habilidades para ayudar a padres a enfrentarse al estrés", *Siglo Cero*, 152 (1994).
- LACASTA, J.J., MARTÍNEZ, M. y ÁLVAREZ, M.J. (1995): *Guía de orientación para padres de personas con deficiencia mental*. Madrid, FEAPS.
- LACASTA, J.J., ÁLVAREZ, M.J. y otros (2001): *Apoyo a familias de personas con retraso mental -Orientaciones para la calidad-*. Manuales de Buena Práctica FEAPS. Madrid, FEAPS.
- MASTERS GLIDDEN, L. (1993): "Qué desconocemos acerca de las familias con niños que tienen discapacidad: Cuestionario sobre recursos y estrés como un estudio de caso", *Siglo Cero*, 152 (1994).
- NAVARRO GÓNGORA, J. (1998): *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Gerencia de Servicios Sociales (serie personas con discapacidad).

- (1998): *Familia y discapacidad. Manual de intervención psicosocial*. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Gerencia de Servicios Sociales (serie personas con discapacidad).
- RÍOS GONZÁLEZ, J.A. (1984): *Orientación y Terapia Familiar. Instituto de Ciencias del Hombre*. Madrid.
- (1994): “La primera intervención terapéutica en la confirmación de la minusvalía psíquica”, *Siglo Cero*, 152.
- VERDUGO, M.A. (ed.) (2000): *Familias y Discapacidad Intelectual*. Madrid, FEAPS.
- VERDUGO ALONSO, M.A. y GARCÍA BERMEJO: “Estrés familiar: metodologías de intervención”, *Siglo Cero*, 152 (1994).
- WEISZ, W. y TOMKINS, A.J. (1996): “El derecho a un ambiente familiar para niños con discapacidad”, *Siglo Cero*, 173 (1997)

Otros recursos

- Página web de FEAPS: www.feaps.org.
- Página web de FEAPS Extremadura: www.feapsextremadura.org. En esta página se está celebrando un Congreso virtual de familias que culminará en un Congreso presencial en Extremadura en mayo de 2003.