

CAPITULO 3

EL PROGRAMA DE FAMILIAS - COLECCIÓN FEAPS

ROSA PÉREZ GIL
FEAPS

Este artículo pretende relatar los programas de apoyo a las familias coordinados desde La Confederación a partir del año 1994. Esto no quiere decir que, tanto desde las federaciones como desde las asociaciones, no se hubiera venido prestando atención a las familias. Ni mucho menos. De hecho la atención a la persona con retraso mental se entendía como una forma no sólo de atender al propio sujeto, sino de contribuir a la estabilidad del sistema familiar. Pero esto no basta. La familia tiene que ser destinataria de una atención específica; atención que puede precisar, a veces, con tanta intensidad como la propia persona con deficiencia.

En, el Congreso FEAPS Siglo XXI, celebrado en Toledo en noviembre de 1996, se adoptó, entre otras importantes cuestiones, la siguiente definición de la misión de FEAPS: ((Mejorarla calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias)).El

movimiento que representa FEAPS optó desde ese momento por destinar sus esfuerzos y sus proyectos, no sólo a las personas con retraso mental, sino también a mejorar la calidad de vida de sus familias, y esta mejora supone desarrollar programas y servicios que ofrezcan apoyos y respuestas a la familia tanto en lo relativo a sus propias necesidades, como en cuanto a sus necesidades como proveedora de apoyos para el miembro con retraso mental, pues es indudable que la mejora de la calidad de vida de la familia tiene una repercusión directa y muy positiva en la calidad de vida de las personas con retraso mental.

Aquí se recoge la experiencia de estos años de desarrollo del Programa de Apoyo a Familias' de FEAPS, relata los antecedentes; y el contexto en que se fraguó el programa, sus supuestos y marco general: las familias de personas con retraso mental, el movimiento asociativo y la necesidad de la intervención y atención a familias; también sus objetivos y filosofía, las actividades realizadas, las aportaciones del programa y otras cuestiones relevantes.

ANTECEDENTES, NUESTRA PEQUEÑA HISTORIA

La historia del Movimiento FEAPS en nuestro país data de finales de los años cincuenta. En un marco sociológico en el que se consideraba peligroso para la seguridad del Estado cualquier tipo de manifestación asociativa, que no fuera la simplemente deportiva o festiva, y en una situación en que los servicios sociales eran, si no inexistentes, sí una mera práctica de sistemas de beneficencia y caridad, un grupo de padres creó en Valencia la primera asociación. La falta de un marco jurídico, las asociaciones estaban prohibidas, hizo que se recurriera a la ley de entidades benéficas de 1885. El 29 de julio de 1959, el Gobierno legalizó la Asociación de Padres Pro Niños Anormales (ASPRONA).

Las muchas carencias del momento y el impacto psicológico hicieron que pronto surgieran numerosas asociaciones por toda

España: ASPANIAS, en Barcelona; ASPRONAGA, en La Coruña, ASPRONA en Valladolid y en Albacete... Todas ellas llevaban en sus nombres referencias a la persona con deficiencia mental como «niño». No se hablaba del adulto, que aparentemente no existía en la sociedad.., No se hablaba de deficientes mentales, sino de subnormales, anormales... Tampoco se hablaba de «personas»... P. Azúa resume aquel primer momento en tres puntos. Se trataba de:

- 1 Búsqueda de solución a los diversos problemas, que se vio materializada en la promoción de escuelas.
2. Solución para una parte de las personas con deficiencia en edad escolar y susceptibles de ser escolarizados.
3. Escasa capacidad de reivindicación política, que era otro condicionante del quehacer asociativo en sus inicios.

Poco tiempo después, y al amparo de la **novísima** Ley de Asociaciones, un grupo de asociaciones que había comenzado a tener presencia social, veinte en total, decidieron tener una voz única en el ámbito nacional; para ello se reunieron el **26** de abril de **1964** en la ciudad de Valencia y crearon la FEAPS (Federación Española de Asociaciones Pro-Subnormales).

El cambio de actitudes sociales o el grado creciente (aunque aún incompleto) de aceptación social, se deben en **gran** parte a la acción asociativa que durante años ha trabajado en solitario para conseguir un espacio que permitiera transmitir un mensaje de integración, de normalización de las condiciones de vida de las personas con retraso mental. La presencia que hoy tiene en la sociedad y en los medios de comunicación el mundo del retraso mental no hubiera sido posible sin esa «travesía del desierto»; que fueron los comienzos y años inmediatos, cuando no había más iniciativa pública o privada que la que emanaba de aquellas entusiastas y jóvenes asociaciones de padres y de su federación.

A finales de los setenta la sociedad española acometió de manera ejemplar el proceso de transición a la democracia. Se creó un nuevo panorama político y un nuevo marco estatal: la España de las Autonomías. FEAPS se adaptó a la nueva situación convirtiéndose en Confederación de federaciones: posibilitaba e impulsaba así la creación de federaciones en las distintas comunidades para que fueran interlocutores válidos ante las administraciones autonómicas.

En resumen, en las cuatro últimas décadas las asociaciones han realizado una enorme y admirable labor en favor de las personas con retraso mental, luchando en favor de sus derechos y para mejorar su calidad de vida. En todo este tiempo se han logrado importantes progresos en cantidad y calidad. La creación de servicios, de centros, la realización de programas, la formación y cualificación de profesionales, el apoyo del voluntariado, la progresiva implicación en este tema por parte de organismos públicos y privados, las mejoras legislativas que van desde la reforma del Código Civil en materia de tutela, hasta la aprobación de la LISMI, lograda en esfuerzo conjunto con otras organizaciones de minusválidos, ponen de relieve que el esfuerzo de las asociaciones ha dado muchos frutos y que éstas y la propia Confederación tienen sobrados motivos para sentirse orgullosas por una tarea realizada que globalmente puede calificarse de honrada, seria y coherente. Hoy se ofrece una amplia cobertura de servicios, centros y programas para casi todos los aspectos de la vida y las necesidades de las personas con retraso mental: atención temprana, educación, trabajo, ocio y vida social, vivienda, tutela...

Lo que evidencia esta breve ojeada al pasado es que la atención ha estado enfocada hacia las personas con retraso mental, y que poca o ninguna atención específica se ha ofrecido o prestado a las familias... Pero teniendo en cuenta el proceso descrito de nacimiento y desarrollo del movimiento asociativo esto es ciertamente lógico.

RAZONES Y OPORTUNIDAD DEL PROGRAMA DE FAMILIAS

A pesar del protagonismo «natural» de las familias, a pesar del papel fundamental que juegan en el desarrollo de la persona, y a pesar de que el apoyo a las familias es una necesidad intensamente sentida por la mayoría de ellas, a la vez ha sido poco o nada demandada de manera explícita: las familias han hecho constantes y firmes reivindicaciones en favor de sus hijos pero, por los motivos que fuere, no han reclamado apenas nada para sí. De hecho durante muchos años las familias de las personas con retraso mental han sido un colectivo mudo a la hora de expresar o plantear sus propias necesidades. Hasta hace bien poco las familias demandaban servicios para sus hijos o mejoras económicas, pero no expresaban, al menos de forma colectiva, necesidades propias. Esto ha sido motivado quizá por no tener expectativas de que pudieran prestárseles determinados apoyos: tradicionalmente tanto la iniciativa social sin ánimo de lucro, como la iniciativa pública han dirigido su actividad y sus recursos sólo hacia la habilitación y rehabilitación de la persona con discapacidad. Como se ha dicho más arriba, se entendía que la atención a la persona con retraso mental era una forma de contribuir a la estabilidad del sistema familiar.

Desde luego ha habido asociaciones que han desarrollado por propia iniciativa programas o actividades puntuales para ayudar a las familias a superar o sobrellevar las dificultades diversas provocadas por tener un miembro con discapacidad en su seno: escuelas de padres, por ejemplo; también en algunos casos se han organizado servicios de atención o apoyo domiciliario... Otras asociaciones han ido abriendo líneas de trabajo con las familias en los últimos años, empezando por programas de información o recogida de datos, ciclos de conferencias, etc. No obstante, en muchos, si no la mayoría de estos programas se consideraba a la persona con retraso mental como el principal, y a veces exclusivo, beneficiario; las familias no eran el objetivo principal y eran «atendidas» pero en un segundo plano, es decir, la mejor atención a la persona con disca-

pacidad podía (o no) redundar en una mejora de la calidad de vida de toda la familia. En definitiva, la intervención, los servicios, los programas y la propia lucha han tenido siempre a las personas con retraso mental como principal foco de atención, como principal y exclusivo beneficiario. Apenas se ha prestado atención a las familias y la escasa intervención dirigida a ellas ha sido, en general, débil y no sistemática. Casi nadie se ha ocupado, hasta ahora, de dar apoyos a estas familias, y no se ha considerado suficientemente la importancia que tienen en realidad este tipo de acciones.

Pero ¿qué características tienen las familias de las personas con retraso mental? (si es que efectivamente tienen características propias e identificables) ¿Son familias especiales o simplemente son familias como las demás que van afrontando los problemas según les surgen?

Las familias que tienen en su seno un miembro con retraso mental, viven o han atravesado momentos difíciles y han de enfrentarse a situaciones para las que necesitan mucho apoyo y orientación. Debido a los cuidados y atención que la persona con retraso mental requiere, sus familias soportan en general más tensiones que otras familias, o a veces no tienen suficientes recursos para afrontar las situaciones que se les plantean. Desde luego un hijo con discapacidad influye en la familia y la familia influye en él. Según algunos estudios, el mero hecho de tener un miembro con discapacidad en la familia es un factor de estrés, aunque no todas las familias con un miembro con discapacidad presentan estrés o problemas de adaptación. Lo que es innegable es que cualquier familia padece o puede padecer estrés en alguna ocasión o que pasa por periodos de crisis: En el caso de las familias de personas con retraso mental hay situaciones o momentos con un mayor riesgo de provocar estrés, estas situaciones suelen coincidir con ciertas etapas del ciclo vital del hijo con discapacidad, que son momentos de cambio o transición en los que la familia necesita orientación e información, apoyo o formación: desde el diagnóstico a la escolarización, la adolescencia y la transición a la vida adulta, el acceso al

mundo laboral, los diferentes modelos de vivienda, los centros o recursos ante el envejecimiento, etc.

En nuestra sociedad la familia es el núcleo básico donde se desarrolla la persona, tenga o no una discapacidad. La familia es un sistema de personas unidas y relacionadas por vínculos de afecto y proximidad, que pueden conllevar parentesco o no, y que conforman el primer marco de referencia y socialización del individuo. En el colectivo de personas con retraso mental la familia es un elemento indispensable del proceso de integración y normalización. A pesar de los múltiples servicios y recursos disponibles, las familias son las principales «proveedoras» (de servicios) de cuidado para sus miembros con discapacidad. Sin duda, la familia es un recurso de gran valor, y así debemos considerarla para poder actuar en consecuencia y ofrecerle los apoyos y ayudas precisos en cada momento/etapa. Es difícil conseguir que la persona con discapacidad se integre en su entorno si no se da una adecuada aceptación en el seno de la propia familia, cuyos miembros son, o han de ser, el punto sobre el que se apoya ese proceso de normalización e integración social. Por muy serios que sean los problemas siempre es posible un cierto nivel de ajuste en la familia, siempre es posible mejorar su calidad de vida.

Por otra parte, las familias de las personas con retraso mental, los padres, las madres y también los hermanos no suelen hablar de sus sentimientos y emociones: desesperanza, vergüenza, desilusión, sorpresa, sentimientos de culpa, frustración, sensación de condena, sentimientos de culpa también por no asumir lo que otros les dicen que hay que asumir, desorientación, sentir que ya nada será igual como antes, impotencia, desánimo... Todo ello mezclado con fuertes vínculos afectivos y emocionales. Estos sentimientos y emociones son una fuerza íntima tal que, en cualquier caso, sea correctamente encauzada, sea desbordada, **determina**, para bien o para mal, la actitud familiar hacia quien tiene deficiencia mental, la situación de esta persona respecto al resto de la familia, las relaciones que se establecen entre todos... Y cada cual, solo, sin ayuda,

como buenamente puede se enfrenta a esos sentimientos y busca encontrar su equilibrio. Una familia con un hijo con deficiencia es, a veces, una familia profundamente afectada, que intenta contraponer a su situación actitudes de **sublimación**, emocional o espiritual.

Ya antes se ha aludido a la carencia de programas o acciones en favor de las familias y de la dispersión y falta de sistemática de las realizadas. Pues bien, de esto se han derivado perjuicios tanto para las familias, como para las personas con deficiencia mental, y también para las propias asociaciones. La necesidad de la intervención familiar se justifica, por tanto, desde estos mismos tres puntos de vista. Veamos ahora qué problemas se plantean desde cada grupo y analicemos con más detalle algunos de ellos.

- Desde el punto de vista de las familias:
 - Soledad y desorientación en la fase de 'shock' inicial
 - Falta de asunción de la deficiencia del hijo.
 - Actitud sobreprotectora que puede manifestarse a veces de forma extrema.
 - Estrés** que se mantiene de forma crónica.
 - Desconocimiento de cómo actuar en la educación y el desarrollo del hijo, con los consiguientes sentimientos de impotencia y desequilibrio.
 - Falta de confianza en las posibilidades del hijo.
 - Desestructuración familiar en algunos casos.
 - Imposibilidad de disfrutar situaciones familiares y de pareja normalizadas por el peso de la permanente atención al hijo con discapacidad.

Soledad y desorientación en la fase de 'shock' inicial. Los distintos especialistas y estudiosos coinciden en general en que, aunque la reacción de los padres ante el diagnóstico de retraso mental en su hijo, sea éste en el momento del nacimiento, sea en un momento posterior en la infancia, es una reacción individual y depende de

factores tales como la forma en que se ha comunicado el diagnóstico, los recursos de afrontamiento internos y externos de los padres y de la familia, y las expectativas hacia el hijo, hay una serie de reacciones y sentimientos que son comunes a todos los padres. M. Freixa, siguiendo el modelo de C. Cunningham, afirma que los padres pasan por tres fases:

- De shock inicial: el mundo se viene abajo, los sentimientos son de incredulidad y conmoción. La incorporación de un nuevo miembro a la familia, con un diagnóstico no esperado por ésta, quiebra las expectativas creadas ante el nuevo hijo y predispone a una reestructuración global de la misma.
- De reacción: los padres intentan entender la discapacidad, experimentan sentimientos ambivalentes y contradictorios: sobreprotección, rechazo, miedo a tener nuevos hijos, resentimiento, rabia, culpabilidad, negación, necesidad de verificar una y otra vez el diagnóstico peregrinando de médico en médico, miedo a no poder superar el trauma, inseguridad, etc.
- De adaptación funcional: los padres empiezan a preguntarse ¿qué podemos hacer?, ¿cómo podemos ayudar a nuestro hijo?, ¿cómo explicar el problema al resto de la familia, a los otros hijos, a los abuelos, a los amigos, vecinos...?

En esos primeros momentos los padres han estado, por lo general, solos, nadie, ni las propias asociaciones de padres, les ha acompañado y apoyado, informado u orientado...

Falta de asunción de la deficiencia del hijo. El proceso de asumir o integrar la realidad del hijo con retraso mental es peculiar y distinto en cada familia, en cada padre y cada madre, tanto en el tiempo empleado, como en la cualidad del propio proceso, su intensidad, sus vaivenes... Hay padres que lo asumen con más o menos dificultades, y los hay que no lo llegan a hacer nunca, éstos últimos conviven con una tragedia o un problema insuperable en vez de convivir con un hijo, con problemas, pero hijo al fin. En estos casos

toda la dinámica familiar suele gravitar en torno al «problema». También puede ocurrir que uno de los padres integre o asuma la discapacidad del hijo y otro no; en estos casos el ambiente familiar se hace tenso, incluso insoportable y la relación de la pareja resulta dañada.

Actitud sobreprotectora que puede manifestarse a veces de forma extrema. En aquellas familias en que no se integra positivamente la discapacidad del hijo, pueden darse sentimientos y actitudes extremas: de dejadez, vergüenza e incluso abandono por un lado, o de sobreprotección, no exenta de sentimientos de culpa, por otro. En este caso suele darse una entrega total del progenitor al hijo con discapacidad y una gran dependencia de éste con aquel. Desde luego estos son casos extremos.

La sobreprotección es un ejercicio excesivo del cuidado de una persona, de manera que por protegerla de supuestos daños o peligros, se le impide tener experiencias, tomar ciertas decisiones, o tener iniciativas. Es también «tomar decisiones por» o «en lugar de» esa persona, sin consultarle, sin preguntarle su opinión o sus preferencias, dando por sentado que lo que se hace es «por su bien»: «yo sé lo que es mejor para él, o para ella». La sobreprotección es una exageración de la ayuda o el cuidado que presta una persona a otra, de manera que invade los derechos de ésta, derechos que hacen referencia a la autodeterminación de su propia vida.

En las familias con un hijo con discapacidad es más fácil observar conductas de sobreprotección, y sobre todo en la madre, por el sencillo motivo de que suele ser ella quien se ocupa principalmente de su cuidado. Aunque también los padres manifiestan este tipo de conductas, y las hermanas, que asumen en cierto modo la responsabilidad del cuidado o lo comparten con las madres. La sobreprotección es una reacción natural y desde luego bienintencionada: «mi hijo/a necesita más atención, más apoyo, más cuidados que los demás, más estimulación, más cariño, más de todo». La familia se vuelca en el hijo con retraso mental, pero se confunde y orienta sus

esfuerzos en una dirección y con un objetivo equivocados: «que sea normal, que se cure». Cuánto tiempo, dinero y ansiedad se han derrochado en la realización de esa fantasía, en la búsqueda del milagro: médicos afamados, curanderos, técnicas nuevas, cirugía estética... La dirección a seguir es aceptar la realidad tal cual es: el hijo o la hija va a tener retraso mental toda su vida. De hecho reconocer la discapacidad, lejos de desterrar la esperanza, abre un rico abanico de posibilidades hacia el verdadero objetivo: apoyar al hijo o a la hija para que, dentro de sus posibilidades, sea una persona con el mayor grado de autonomía e independencia posibles, procurándole los medios para desarrollar al máximo sus 'capacidades y potencialidades, y así conseguir que esté 'satisfecho con su vida, siendo protagonista de ella, siendo uno más, viviéndola como los demás.

En todo esto quizás ha influido también la imagen, el concepto de persona con retraso mental predominantes en nuestra sociedad, a saber, alguien que «no puede», «no sabe» hacer una serie de cosas. Si a cualquier persona, desde pequeño, se le enseña sobre todo que «no pueden o «no sabe», eso será lo que aprenda. Las personas con discapacidad en muchos casos muestran conductas de lo que se denomina como ((dependencia aprendida» o ((indefensión aprendida», caracterizada entre otros aspectos, por comportamientos dependientes, actitudes sumisas y falta de iniciativa. Y he aquí la pescadilla que se muerde la cola: uno que toma decisiones por otro que no las toma..., ni protesta por no tomarlas..., o su «forma de protestar») (rabieta, conductas de tipo disruptivo, por ejemplo) es incomprendida y no tiene efectos positivos.

Por otra parte, no hay que olvidar que la presión social es muy fuerte, y la imagen, la idea que la sociedad tiene de las personas con discapacidad, aunque está cambiando, todavía no es buena, todavía no se acepta y vive con normalidad la discapacidad, todavía se discrimina a estas personas... Es comprensible entonces que los padres, que siempre quieren «lo mejor» para sus hijos, intenten evitarles (y evitarse) situaciones desagradables. Sin embargo, a veces

son estas situaciones difíciles, estas experiencias en principio negativas, las más provechosas.

Falta de confianza en las posibilidades del hijo. Es una de las consecuencias negativas de la *sobreprotección*, que en sí denota falta de confianza en las posibilidades del hijo o hija con retraso mental. Puede ocurrir que los padres ignoren que su hijo puede hacer muchas cosas por sí solo, porque no se le ha dado oportunidad de hacerlo así: «¿Y mi hijo hace esto?») Es una frase que suele escucharse cuando los padres se enteran de que su hijo se ha lavado solo, ha hecho su cama, ha ido en autobús o ha freído unos huevos con patatas ... Muchos adultos con retraso mental son tratados como si fueran niños, se les viste de forma infantil... No se les permite hacer actividades como adultos, no se les reconocen sus intereses y necesidades como adultos: laborales, afectivas, sexuales, de disponer de su propio dinero... En definitiva, no se les permite tomar decisiones y hacer elecciones propias de adulto, ni se les permite afrontar riesgos como adultos, desde luego siempre dentro de sus posibilidades reales. Y es que esto supone asumir al hijo como adulto y enfrentarse a situaciones que escapan al control de los padres o cuidadores.

- Desde el punto de vista de las personas con retraso mental:
No se dan situaciones reales de integración equilibrada y plena en la familia.
La sobreprotección coarta las posibilidades de desarrollar su autonomía personal.

No se dan situaciones reales de integración equilibrada y plena en la familia. Hay una serie de condiciones para la integración familiar, a saber: ,

- La persona con retraso mental es un miembro más de la familia y como tal participa en la dinámica familiar; se le pide opinión, se le toma en cuenta. No «todo para el discapacitado, pero sin el discapacitado».

- No es «sobreamado», ni «infraquerido».
- Accede al mismo nivel de recursos que sus hermanos.
- La persona con retraso mental recibe un trato especial sólo en la medida en que sus condiciones o características especiales lo demandan, no más.
- Se busca lo mejor para él, dentro de sus posibilidades reales.
- No es sólo una fuente de sufrimiento y preocupación, sino de satisfacciones y alegrías.
- No sólo no lastra la dinámica familiar, sino que puede enriquecerla.
- Los padres creen en las posibilidades de su hijo para poder luchar a favor de su integración en el entorno social.

La sobreprotección coarta las posibilidades de desarrollar su autonomía personal. Las mencionadas actitudes y conductas sobreprotectoras de los padres y/o cuidadores limitan las posibilidades del desarrollo de la autonomía y la autodirección de la persona con discapacidad. Estas actitudes coartan la libertad, según las posibilidades de cada individuo, de vivir situaciones de integración: laborales, de ocio, de relaciones personales... En la persona con retraso mental la sobreprotección produce inseguridad, dependencia, timidez, falta de iniciativa y actitudes acomplexadas que, a la postre, imposibilitan el desarrollo de habilidades para la relación.

- Desde el punto de vista de las asociaciones:

Dado que la base social de las asociaciones son las familias, si no se «libera» a éstas de sus grandes cargas, poco podrán aportar al movimiento asociativo. Desde luego las asociaciones tienen un importante papel que jugar en el apoyo a las familias, y a la vez es imprescindible que las familias participen activamente en sus asociaciones para revitalizarlas, para renovar la vida y el entramado asociativos. Una familia que es activa socialmente, que apoya a otras familias, que es solida-

ria, está prestando una inestimable ayuda en la consolidación de un movimiento de ayuda mutua, un movimiento solidario.

¿QUÉ PASÓ ENTONCES?

Parece claro que hasta el año 1994 no se había considerado suficientemente en nuestra organización, la importancia de acometer acciones en favor de las familias con planteamiento y criterios homogéneos, con una misma línea de trabajo, con objetivos y actividades comunes.

Al analizar y hacer patente todo esto ya en el año 1993 la federación de Madrid, FADEM realizó el primer programa de integración familiar que se propuso:

- Iniciar la recopilación de experiencias que sobre apoyo familiar hubieran desarrollado las asociaciones miembros de FEAPS.
- Diseñar un «módulo de formación»)de padres que pudiera más adelante recogerse en un manual.
- Diseñar una metodología de apoyo a padres nuevos.

A finales del mes de noviembre de ese mismo año y como colofón del programa se celebró el Seminario sobre «Terapia familiar de familias con minusválidos psíquicos)).El seminario, que fue organizado por FADEM y contó con la colaboración del Instituto de Ciencias del Hombre, resultó un éxito y mostró el interés de familias y profesionales por reflexionar juntos, profundizar y avanzar en el tema del apoyo y la atención a familias.

También en 1993 y de la mano de esa primera experiencia se concibió el primer programa de actividades dirigidas a las familias de FEAPS, que se denominó Programa de Integración Familiar (PIF) y se realizó en el año 1994 como experiencia piloto en las

comunidades de Madrid, Navarra y Murcia. El programa se realizó gracias a una subvención del Ministerio de Asuntos Sociales en Navarra y Madrid, y con una ayuda del Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), en el caso de Murcia.

Por otra parte, el año 1994 había sido declarado Año Internacional de la Familia por la ONU, lo cual ofrecía un marco coyuntural muy adecuado para reflexionar y revisar los supuestos de nuestra organización en torno al tema de la familia, así como para desarrollar nuevas experiencias de atención y apoyo a las familias. De hecho las asociaciones y las propias familias venían ya planteando claras demandas de realizar acciones de apoyo familiar, lo cual obligaba a planificar y experimentar toda una nueva línea de actuaciones.

El objetivo principal del Programa de Integración Familiar, objetivo compartido por los programas que le siguieron, ha sido ofrecer a las familias de personas con retraso mental los apoyos necesarios para conseguir en ellas una serie de actitudes y condiciones positivas que potencien la «integración familiar» y la mejora de su calidad de vida. Una de las principales aportaciones de este programa ha sido sin duda la sistematización del trabajo que se venía realizando de forma aislada en las asociaciones, creando un modelo común que pudiera extenderse a **todo** el movimiento asociativo.

A lo largo de ese año 1994 se desarrollaron las actividades que luego han resultado centrales y características de este programa: grupos de formación de padres, formación para profesionales sobre la atención y el trabajo con familias, elaboración de manuales para la difusión de la nueva metodología de trabajo y de otros instrumentos prácticos de información y orientación para las familias. El éxito, los buenos resultados y las perspectivas abiertas por esta experiencia piloto impulsaron que en 1995 se realizara el mismo programa en todas las comunidades autónomas, para lo cual se había solicitado y se obtuvo una subvención con cargo a la asignación tributaria del 0'52% IRPF.

Las distintas actividades desarrolladas han ofrecido a las familias orientación, información y formación sobre su papel en el proceso de atención, educación y desarrollo de sus hijos con retraso mental, y favorecido una mejora de la calidad de vida tanto de la familia en su conjunto, como de sus distintos miembros.

Desde sus comienzos este programa impulsó la creación e implantación en las asociaciones de sistemas y/o servicios de orientación e información, de formación y de alivio para familias; por un lado, mejorando los sistemas y servicios que ya existían y, por otro, potenciando la creación de otros nuevos. En esta línea, el programa ha ofrecido también importantes acciones de formación de los profesionales y del voluntariado para la planificación, ejecución y evaluación de los servicios y programas de integración y apoyo a las familias. Por último, con acciones como la creación y mantenimiento de equipos compuestos por familiares que organizan y desarrollan de forma voluntaria actividades de ayuda mutua y de dinamización asociativa, y con los servicios de apoyo a padres nuevos, conocidos como Padre a Padre, el programa ha promovido y apoyado también la práctica de la ayuda mutua en las asociaciones.

La novedad que introdujo el programa de integración y apoyo familiar fue precisamente su planteamiento central: el promover acciones en favor de las familias, que se constituían así en principales beneficiarias del programa, y el sentar las bases para desarrollar una dinámica sistemática de intervención familiar en el movimiento asociativo en favor de las personas con retraso mental. Hay que recordar que entre los objetivos del programa de familias estaba el mentalizar a las asociaciones de la necesidad de realizar una intervención familiar al mismo nivel y con la misma prioridad que la propia intervención con las personas con discapacidad.

Esta novedad fue contagiando también al movimiento asociativo, que no quiso ser ya solamente un movimiento de familias, sino también para las familias. Este hecho: que las familias sean objeto de atención por parte de las asociaciones supuso un cambio del

paradigma cultural de nuestra organización. Como ya se ha dicho en la introducción de este artículo, en el Congreso de Toledo, FEAPS Siglo XXI, celebrado en noviembre de 1996, se decidió que la misión de FEAPS sería desde ese momento: «(Mejorarla calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias».

En resumen, desde el año 1994 FEAPS ha desarrollado con continuidad el programa de integración y apoyo familiar, financiado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales con cargo a la asignación tributaria del IRPF, Hasta la fecha se han realizado cinco programas anuales de apoyo familiar que, además de continuar con los objetivos propuestos, se propusieron:

- Ampliar/extender los resultados del programa.
- Consolidar la dinámica de intervención familiar en las asociaciones.
- Ampliar la extensión del programa y su cobertura.

LA RELACIÓN PADRES - PROFESIONALES

Para una mejor comprensión de la orientación y filosofía de las acciones de apoyo a las familias es preciso hacer también una reflexión sobre cómo ha sido la relación entre los familiares, generalmente las madres y los padres, y los profesionales. Históricamente esta relación se ha establecido desde el supuesto de la superioridad de los técnicos, en cuanto a sus conocimientos sobre cómo comportarse y atender a la persona con discapacidad. Se aludía a la sobrecarga emocional que soporta la familia como argumento de falta de objetividad y sobreprotección y, a la larga, como impedimento en el desarrollo de la autonomía de la persona con retraso mental. Esto ha llevado a cierto deterioro o enfoque incorrecto en la relación entre los padres y los profesionales que les atienden.

Está claro que es necesario trabajar en colaboración, las familias y los técnicos, por el bien de las personas con retraso mental y cuya calidad de vida nos preocupa a todos. Es importante desde este nuevo enfoque la valoración de las capacidades, de la competencia y la formación tanto de las familias como de los profesionales en igualdad de condiciones, ya que si los técnicos conocen métodos de trabajo, las familias tienen la experiencia de vivir cada día con una persona con retraso mental, con fuertes lazos afectivos además, y han desarrollado sus propias estrategias y competencias para afrontar los problemas o situaciones difíciles. En el programa de familias ha sido **central** este nuevo enfoque de las relaciones entre familias y profesionales.

Las acciones y los servicios para las familias han sacado a la luz sus necesidades que, en el caso de las familias con un miembro con retraso mental, son de dos tipos:

- Necesidades propias como familia (que aparecen en momentos de crisis, estrés, shock emocional, etc.).
- Necesidades como proveedora de cuidados, atención y apoyos para el miembro con retraso mental.

Para dar respuesta a las necesidades descubiertas, el programa de integración y apoyo familiar ha ofrecido:

- Formación, tanto para familiares: padres, madres, hermanos, como para profesionales.
- Documentos, recursos concretos en los que apoyarse, instrumentos de trabajo: para las familias, para los profesionales y para las asociaciones.
- Investigaciones en relación con las familias y con los efectos que se obtienen con este tipo de trabajo.
- Posibilidades de dinamización, renovación y enriquecimiento de la vida asociativa.

LOS OBJETIVOS DEL PROGRAMA

Como ya se ha visto en apartados anteriores la carencia y la dispersión de acciones a favor de las familias ha tenido repercusiones negativas para las familias, para las personas con retraso mental y para las asociaciones en las que ambos colectivos se acogen. De forma paralela, los objetivos del programa de familias se han dirigido también a estos tres colectivos. Además las acciones del programa se agruparon en torno a cuatro tipos de objetivos, a saber: de formación, de ayuda mutua y dinamización asociativa, de información (elaboración y difusión de documentos) y de investigación.

Objetivos respecto a las familias:

- Acortar los procesos de asunción del hecho de tener un hijo con retraso mental.
- Prevenir situaciones de desestructuración o crisis familiar.
- Crear un clima de vida familiar normal.
- Orientar a las familias en el proceso de educación y desarrollo del miembro con retraso mental.

Objetivos respecto a las personas con retraso mental:

- Propiciar su integración a través de la normalización de la vida familiar.
- Evitar la sobreprotección.
- Potenciar su autonomía y competencia social.

Objetivos respecto a las asociaciones:

- **Mentalizar** a todas las asociaciones de la importancia que tiene actuar en favor de las familias, al mismo nivel de prioridad que la propia acción en favor de las personas con retraso mental.

- Promover una dinámica asociativa más rica y abierta, basada en la solidaridad, la autoayuda y el apoyo interfamiliar.
- Crear en las asociaciones una dinámica sistemática de intervención familiar.

ACTIVIDADES DEL PROGRAMA DE INTEGRACIÓN Y APOYO FAMILIAR

Las acciones llevadas a cabo en este programa para alcanzar los distintos objetivos propuestos pueden agruparse en cuatro bloques:

1. ACCIONES INFORMATIVAS (elaboración y difusión de documentos)
 - 1.1. Guía de orientación para padres de personas con deficiencia mental.
 - 1.2. Manual de actividades de apoyo a las familias.
 - 1.3. Manual de grupos de formación.
 - 1.4. Folleto de divulgación del nuevo concepto de retraso mental.
 - 1.5. Fondos documentales.
2. INVESTIGACIONES
 - 2.1. Clima Familiar
 - 2.2. Discriminación por Cariño
3. ACCIONES FORMATIVAS (para profesioqales y para familias)
 - 3.1. Cursos para dinamizadores de grupos de formación / Iniciación.
 - 3.2. Cursos para formadores y orientadores familiares / Profundización.

3.3. Grupos de formación.

3.3.1. Grupos de formación de madres y padres

3.3.2. Grupos de formación de hermanos.

4. ACCIONES DE AYUDA MUTUA Y DINAMIZACIÓN ASOCIATIVA

4.1. Equipos de Ayuda Mutua (EAM)

4.2. Apoyo familiar y dinamización asociativa en el ámbito rural (SERAF)

4.3. Programa de apoyo a padres nuevos / Padre a Padre

4.4. Jornadas Autonómicas y Encuentros

4.5. Encuentro de Dinamizadores de Grupos de Formación

1. ACCIONES DE INFORMACIÓN

(ELABORACIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE DOCUMENTOS)

1.1. **Guía de orientación para padres de personas con deficiencia mental**

Un equipo de profesionales de la federación de Madrid (FADEM) y de la asociación ANFAS de Navarra, elaboró en el año **1994** los textos de esta Guía, que presenta un diseño gráfico muy atractivo, es de fácil lectura y contiene:

- Una presentación e instrucciones de uso.
- Orientaciones divididas en ocho áreas: familia, educación, trabajo, asistencia especializada, vida social, vivienda, prestaciones económicas y movimiento asociativo. En estas áreas se **recogen** las distintas etapas de la vida de una persona con retraso mental: etapa infantil, etapa educativa, etapa adulta y una última en la que hay que prever el futuro cuando falten

los padres. Todas estas secciones responden a demandas expresadas a través de expresiones literales de padres en los grupos de formación.

- Un glosario de explicación de términos que, a lo largo del texto aparecen en color y con un asterisco (*).
- Una separata de direcciones útiles diferente para cada comunidad autónoma.

En el año 1995 se realizó una edición de 30.000 ejemplares que fue distribuida a familias y socios de todas las comunidades autónomas a través del directorio del periódico VOCES. En el año 1996, y gracias a una ayuda de la Fundación ONCE, se realizó una segunda edición de 15.000 ejemplares de esta Guía que ha continuado enviándose a distintas regiones y localidades a demanda de las asociaciones. Así mismo, se ha utilizado como documentación en los cursos de dinamizadores y orientadores familiares realizados, en las Jornadas Autonómicas celebradas y ha sido muy demandado por los profesionales de las asociaciones para ofrecerlo a los nuevos asociados. También se han recibido diversas solicitudes desde instituciones y entidades ajenas a FEAPS. En este momento está agotada la segunda edición y en fecha próxima se acometerá la realización de la tercera edición revisada.

1.2. Manual de actividades de apoyo a las familias

En el año 1994 se constituyó, al amparo del programa que estaban realizando Madrid y Navarra, un equipo integrado por profesionales de la federación de Madrid (FADEM), de la asociación ANFAS de Navarra y de la federación de Murcia (FADEM). Este grupo recopiló las distintas experiencias sobre integración familiar (actividades de apoyo familiar) que tenían ya las asociaciones, llegando luego a una definición de cada una de las distintas actuaciones, y agrupándolas en varias áreas. Así, el Manual recoge las actividades de apoyo familiar agrupadas por áreas y cada una de

ellas con uno de los colores corporativos de FEAPS como color distintivo:

Area de información y orientación (gris).

Area de formación (amarillo).

Área de apoyo familiar e interfamiliar (azul).

En cada una de ellas puede encontrarse su definición, su fundamentación, objetivos, actividades, recursos necesarios y su sistema de evaluación. A la vez, en cada una de las actividades descritas se recoge la definición, objetivos, destinatarios y metodología a seguir. Además, al final de cada área hay unas fichas/directorio donde aparecen las actividades que están realizándose ya, agrupadas y clasificadas, y aquellas asociaciones que las realizan. Estas fichas están estructuradas y homologadas, con los mismos apartados e ítem.

El Manual, que fue distribuido por FEAPS a todas las asociaciones a finales del año 1995, ha servido para impulsar y animar a que en ellas se crearan servicios de atención y apoyo a familias o **replantearan** los servicios o actividades que ya venían realizando, favoreciendo la introducción de nuevas formas de trabajar con las familias. También se ha entregado como documentación en los cursos de dinamizadores y orientadores familiares, ha sido muy demandado por los profesionales de las asociaciones y se han recibido diversas solicitudes desde instituciones y entidades ajenas a FEAPS.

1.3. Manual de grupos de formación

Los grupos de formación de padres y madres, y los de hermanos tuvieron ya en los dos primeros años de realización del programa tal éxito y se revelaron medios de expresión tan útiles, que desde la dirección del programa se decidió realizar un manual que recogiera su metodología de organización y dinamización y los factores claves de su éxito, como instrumento para difundir e implantar este método de trabajar con las familias.

Este manual es un instrumento de trabajo para los profesionales de las asociaciones y entidades miembros de FEAPS que vayan a poner en marcha *grupos de formación* para familias de personas con retraso mental. Estos grupos son un espacio de encuentro, relación y formación. Han sido y siguen siendo una experiencia novedosa, muy positiva y agradable, tanto para las familias, como para los profesionales y para el propio movimiento asociativo. Es ésta una forma sencilla y eficaz de trabajar «de otra manera») con las familias.

Tras un año de trabajo de redacción y edición a cargo de M." Jesús Álvarez, directora de la asociación ANFAS de Navarra y de la autora de este artículo, en el mes de diciembre de 1997 se publicó el Manual de Grupos de Formación. En él se explica la importancia de trabajar con las familias, qué son los grupos de formación, cuáles son sus objetivos, cómo organizarlos, cuál es la metodología que se emplea, y qué factores son la clave de su éxito. Es una propuesta de trabajo, y no una receta que sirva para todas las ocasiones. Cada asociación tiene su propio contexto y puede ser necesario adaptar algunas cuestiones en la organización de los grupos. Si esas adaptaciones se hacen de forma rigurosa, se podrá aprender de la experiencia para el futuro.

A lo largo del texto aparecen destacados los elementos más importantes o factores claves de éxito que se han revelado como imprescindibles para el buen funcionamiento de los grupos. Un capítulo específico los reúne a todos. También se aportan algunas definiciones básicas de los aspectos descritos, que delimitan los términos empleados y su significación, y que es importante tener claro para organizar un programa de formación.

Por último, los anexos recogen documentos y referencias a los que acudir cuando se comience a trabajar con los grupos de formación, como son el índice del fondo documental, el directorio de federaciones miembros de FEAPS y ejemplos de fichas y cuestionarios útiles.

Se hizo una tirada de tres mil ejemplares de este Manual que se distribuyeron a todas las asociaciones.,

1.4. Folleto de divulgación del nuevo concepto de retraso mental

Con objeto de colaborar en la divulgación de la definición de retraso mental de 1992 hecha por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), que FEAPS como organización ha &mi-do, se elaboró en el año 1997 un texto dirigido a familias y entidades miembros de FEAPS. En el mes de diciembre de ese año se publicó el folleto titulado «Nuevo concepto de retraso mental». Javier Tamarit, responsable de la primera ponencia del Congreso FEAPS: XXI, fue la persona encargada de la realización de dicho texto. El folleto se realizó en dos formatos, y con varias tiradas en todas las lenguas del estado, a saber:

- Una tirada de 1.200 ejemplares, tamaño 10 x 21: este folleto se repartió entre los asistentes a la Asamblea Extraordinaria de FEAPS (13 y 14/12/97) y se ha enviado también por correo a todas las federaciones y asociaciones miembros.
- Una tirada de 40.000 ejemplares en castellano, tamaño 15 x 21: se enviaron unos 36.000 folletos encartados en el número 301 (diciembre 1997) del periódico Voces que se distribuye entre los socios de las organizaciones miembros de FEAPS. En el primer trimestre del 1998 se enviaron a federaciones y asociaciones 3.800 ejemplares más de este folleto.
- Tiradas de 5.000 ejemplares cada una, tamaño 15 x 21: en gallego, en catalán, y en euskera, que se enviaron a la federación gallega, a la federación catalana y a la de Baleares, y a la federación vasca respectivamente para que realizaran la distribución de forma directa.

A lo largo del año 1998 se continuó la distribución de este folleto. A finales del año se agotaron las ejemplares de la primera edi-

ción en castellano y se realizó una segunda edición de 15 mil ejemplares (tamaño 15 x 21) para poder responder a las numerosas y continuas demandas.

1.5. Fondos documentales

En el programa del año 1994 se formalizó un convenio entre FEAPS y el Centro de Documentación e Información sobre Minusvalías SIIS para la creación de un fondo documental y bibliográfico sobre familias de personas con retraso mental. En el programa del año 1995 dicho fondo se ofertó a todas las federaciones miembros y a las asociaciones interesadas. El fondo es el resultado de una revisión bibliográfica muy extensa y actualizada sobre el tema. Ha sido utilizado para consulta, como documentación para algunas de las actividades del programa (cursos, grupos de formación...), y se han traducido informalmente algunos artículos.

Desde el equipo de coordinadores del programa del año 1996 surgió, la iniciativa de crear un fondo documental propio que recogiera todo tipo de artículos, libros, revistas, etc..., de probada utilidad en las distintas actividades del programa, y principalmente en los grupos de formación de padres y en los grupos de formación de hermanos, y tanto para los profesionales, como para las familias.

Como primer paso para intercambiar y validar toda esta documentación y definir los criterios para elaborar este fondo (apartados, temas, etc...), se celebró en Barcelona en mayo de ese año una reunión en la que participaron los coordinadores de Andalucía, Galicia, Castilla y León, Madrid y Cataluña. Su arduo trabajo se concretó en un fondo documental eminentemente práctico, que más tarde se recogería como apéndice en el Manual de Grupos de Formación realizado en el año 1997.

En los años siguientes los coordinadores del programa han continuado enriqueciendo y ampliando el fondo, incluso se ha incor-

porado un nuevo capítulo: «La discapacidad en Internet» con casi un centenar de direcciones.

El Fondo, práctico e interesante, cubre las necesidades de información que demandan asociaciones, profesionales y familiares. No obstante, en un futuro próximo se hará más operativo: diseñando una base de datos informatizada, que facilite su actualización y revisión periódica, así como su acceso y uso para consulta, y disponiendo de la totalidad de los artículos, libros y demás, no sólo en La Confederación sino en cada federación regional.

2. INVESTIGACIONES

2.1. Clima Familiar

Con objeto de valorar y analizar la intervención en las familias en el programa del año 1996 se aplicó el Cuestionario de Clima Social en Familia (Family Environment Scale - F.E.S.) a una amplia muestra de padres y madres de personas con deficiencia mental en 15 comunidades autónomas.

Este cuestionario aprecia las características socio-ambientales de todo tipo de familias. Evalúa y describe las relaciones **interpersonales** entre los miembros de la familia, los aspectos de desarrollo que tienen mayor importancia en ella y su estructura básica. Está formada por 90 elementos, agrupados en 10 subescalas que definen tres dimensiones fundamentales:

- Relaciones
- Desarrollo
- Estabilidad

Relaciones es la dimensión que evalúa el grado de comunicación y libre expresión dentro de la familia y el grado de interacción con-

flictiva que la caracteriza. Está integrada por tres subescalas: Cohesión, Expresividad y Conflicto.

Desarrollo evalúa la importancia que tienen dentro de la familia ciertos procesos de desarrollo personal, que pueden ser fomentados, o no, por la vida en común. Esta dimensión comprende las subescalas de Autonomía, Actuación, Intelectual-Cultural, Social-Recreativa y Moralidad-Religiosidad.

Por último, la dimensión *Estabilidad* proporciona información sobre la estructura y organización de la familia y sobre el grado de control que normalmente ejercen unos miembros de la familia sobre otros. La forman dos subescalas: Organización y Control.

Los objetivos de esta investigación eran:

- Evaluar, definir y delimitar los cambios de conductas y actitudes (si es que éstos efectivamente se dan) de los padres y madres que han participado en grupos de formación.
- Verificar los efectos positivos (de dicha participación en grupos de formación) sobre los padres, tanto individualmente, como sobre la pareja y sobre el grupo familiar.

Definición de los grupos - sujetos de la investigación (no menos de 10, ni más de 15 padres por grupo):

- A) Padres y madres de personas con deficiencia mental que lleven un año en un grupo de formación (grupos iniciados en 1995).
- B) Padres y madres de personas con deficiencia mental que empiezan a participar en un grupo de formación (grupos iniciados en 1996).
- C) Grupo 1 de control: padres y madres de personas con deficiencia mental que no participan, ni han participado en grupos de formación de padres.
- D) Grupo 2 de control: padres y madres con hijos sin discapacidad, ni relación con el movimiento asociativo.

Calendario de aplicación:

- 1.^a Al inicio de las sesiones de los nuevos grupos de formación de padres.
- 2.^a En la última sesión de los nuevos grupos de formación de padres.
- Sólo una aplicación a los grupos de control C y D.

La primera administración del F.E.S. sufrió un retraso considerable sobre la fecha prevista, pues algunos grupos nuevos habían iniciado sus sesiones en verano. Esto provocó que la segunda administración del cuestionario a los integrantes del grupo B debiera posponerse a los primeros meses del año '97, con objeto de que se hubiera producido una intervención significativa, es decir, que se hubiera culminado el ciclo de formación (número de sesiones) previsto en los grupos de padres.

Lamentablemente la tabulación, estudio, elaboración y publicación de los datos aportados están todavía pendientes, pues hasta la fecha no se ha conseguido financiación suficiente. En su momento se realizarán todas esas tareas en colaboración con la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca.

2.2. Discriminación por cariño

Desde el año 1995, y por encargo de la Liga Internacional de Asociaciones (Inclusion International), un grupo de trabajo realizó una serie de actividades de investigación encaminadas a extraer o dilucidar cuáles son los aspectos o claves que desarrollan discriminación de las personas con retraso mental en sus propias familias por exceso de protección (o sobreprotección).

Este grupo de trabajo elaboró una amplia encuesta que se administró a padres y hermanos de personas con retraso mental, y también a profesionales. Con los resultados aportados por esta investigación y tras el procesamiento y análisis de los datos de la encuesta,

se realizó un informe que esbozaba ya algunas claves de la sobreprotección.

En el mes de mayo de 1998 se realizó un Seminario en el que participaron: los partners europeos del Open Project —Discrimination By Love, a saber: Inglaterra, Irlanda y Portugal (dos representantes por cada país) y dos representantes por cada federación autonómica miembro de FEAPS: un familiar y el coordinador del programa de apoyo familiar. Este Seminario estuvo en parte financiado con una ayuda de la Comisión Europea (Dirección General V - Empleo, Relaciones Industriales y Asuntos Sociales - Política e integración social - Integración de personas con discapacidad).

La conferencia marco «Sobreprotección como freno a la calidad de vida de las personas con retraso mental», fue impartida por el profesor Miguel A. Verdugo, de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca y director de *Siglo Cero*. A continuación Javier Perea, psicólogo y director de la Granja San José (Fundación Gil Gayarre), presentó los resultados de la investigación desarrollada por el grupo de trabajo de España. Por su parte, los representantes de los países europeos participantes expusieron sus experiencias. Tras un debate abierto se pasó al trabajo en grupos, en los que se analizó el hecho de la sobreprotección o conflicto de intereses desde el punto de vista de los distintos agentes que intervienen en el tema.

Las aportaciones de los debates y de los grupos de trabajo de este Seminario se incorporaron al «Manual y Guía de Reflexión sobre Discriminación por Cariño», resultado final del Open Project, que fue presentado por la representante de FEAPS, Cristina Braun, en el XII Congreso de Inclusion International celebrado en La Haya en el mes de agosto de 1998. Este manual contiene ya algunas propuestas de «buenas prácticas») encaminadas a modificar o evitar, en la medida de lo posible, las conductas de sobreprotección, para conseguir promover que las familias sean agentes que faciliten la integración social y el adecuado desenvolvimiento y autonomía personal de sus hijos, hermanos..., con discapacidad.

3. ACCIONES FORMATIVAS:

PARA PROFESIONALES

3.1. Cursos de formación de formadores / Iniciación

Realizar con éxito una experiencia de formación requiere una preparación determinada de la persona o personas que van a llevarla a cabo. No deben acometerse ciertos proyectos sin contar con personas que puedan realizarlos de manera adecuada. Este es un aspecto a tener en cuenta antes de decidirse a poner en marcha una determinada modalidad de formación.

Los Cursos de Formación de Formadores son, junto con el Manual de Grupos de Formación descrito más arriba, las vías para implantar la metodología de dinamización de grupos de formación de padres y de hermanos a desarrollar en el marco del propio programa y a otros que puedan por sí mismos ponerse en marcha en las asociaciones.

El objetivo de esta acción es formar a los profesionales que van a dinamizar los grupos de formación, es decir, dotarles de instrumentos, destrezas, conocimientos y técnicas de comunicación y dinámicas de grupo que necesitarán para dinamizar esos grupos de formación. Esta formación previa se ha revelado como uno de los factores claves del éxito de los grupos de formación de padres y de hermanos (empleo de una metodología común).

3.2. Cursos para orientadores y formadores familiares / Profundización

Se trata de cursos dirigidos a profesionales de las asociaciones, psicólogos, pedagogos y trabajadores sociales, a fin de dotarles de instrumentos y técnicas de orientación a familias, así como para organizar grupos de formación. El objetivo de esta acción es mejo-

rar la calidad de los servicios de orientación y formación familiar de las asociaciones. Hay una importante demanda de los profesionales para acceder a estos cursos.

Se han impartido cursos sobre terapia familiar, técnicas de dinámica de grupos, sobre la atención y el apoyo a familias de personas con retraso mental, estrés familiar y resolución de conflictos, sobre técnicas de comunicación, trabajo en equipo, sobre los grupos de apoyo familiar, etc.

PARA FAMILIAS

3.3. Grupos de formación

La actividad central del programa de integración y apoyo familiar, la que ha tenido mayor repercusión y participación son los **GRUPOS DE FORMACIÓN**. Estos grupos surgieron de la necesidad de formación planteada por las familias a las asociaciones, para responder mejor en su relación con las personas con discapacidad.

Pero, ¿cómo se llegó a plantear esta actividad? En el programa de 1994, los responsables del mismo en Navarra y Madrid perfilaron una metodología de organización de grupos de formación de padres que experimentaron además a lo largo de ese año. En 1995 se desarrollaron grupos de formación de padres a lo largo de todo el año con unas catorce sesiones de trabajo de dos horas de duración cada una.

Tal como se recoge en el Manual de Grupos de Formación «se entiende por formación al conjunto de técnicas y actividades encaminadas a proporcionar a las familias el desarrollo de sus capacidades, el fortalecimiento de los vínculos del sistema familiar y una formación básica para conseguir que su comportamiento familiar sea sano, creativo, eficaz y enriquecedor». Estos son, por tanto,

grupos de familiares, madres, padres, hermanos..., de personas con retraso mental que se organizan en las asociaciones para dotarles de conocimientos encaminados a la consecución de una acción favorecedora del progreso en las actitudes y en la adquisición de competencias en la familia. Son un espacio de encuentro, relación y formación, y trabajan la familia como sistema, no sólo la persona con retraso mental.

Según la definición del Manual de mismo título los grupos de formación «son grupos estables de 15 a 20 miembros, familiares de personas con retraso mental, que se reúnen periódicamente para compartir experiencias y aumentar su formación, con el apoyo técnico de un dinamizador de grupo»).

En los grupos de formación las madres y los padres, los hermanos..., se encuentran con otras personas que viven situaciones similares y eso les ayuda a expresar sentimientos, sensaciones, a comunicar vivencias que saben serán comprendidos. Encuentran desahogo, empatía, escucha, aceptación, que es la base para afrontar cambios de actitudes. Esta ha sido una novedad importante para algunas familias que hasta llegar a este tipo de grupos sólo habían comentado sus problemas con profesionales que les decían lo que tenían que hacer, sin tener la misma vivencia que ellos, o con otros padres, en encuentros informales y no con conocimientos suficientes para hablar con calma y de forma positiva de su experiencia. En cambio en el grupo se tamizan las opiniones de unos con la experiencia de otros, se comentan diferentes maneras de entender las situaciones, y eso abre posibilidades, más que dar «recetas» de cómo deben hacerse las cosas, o cómo tratar a las personas. Incluso se favorecen relaciones de amistad, compromisos que tienen una continuidad posterior a la vida del grupo de formación, creándose nuevas redes de relaciones que pueden llegar a generar múltiples organizaciones, más o menos formales, como grupos de autoayuda, una participación más activa en la asociación, o un mayor interés en la gestión del centro que atiende a su familiar, o en la calidad y cualidad del programa individual que sigue, etc.

En estos grupos las familias: las madres, los padres, los hermanos..., han podido compartir con otros su realidad y han aprendido, a través de la experiencia ajena y de la propia, a vivirla sin dramatismo, de otra forma, desde una nueva perspectiva. También han aprendido a ver al hijo, al hermano con retraso mental de otra forma: viéndolo como persona entre personas, reconociendo sus capacidades, valorándolo, aprendiendo de él, reconociendo lo que puede aportar... Hay que destacar la importancia de trabajar en grupo, y no únicamente con intervenciones individuales en cada familia. Además ahí está el efecto terapéutico que todo grupo tiene, aunque no es objetivo de los grupos de formación hacer terapia.

La metodología de los grupos de formación es activa, grupal y participativa: se parte de las experiencias particulares de los miembros del grupo. Los contenidos son muy variados: unos preelaborados y otros elegidos por el grupo. Los grupos son coordinados y dinamizados por un profesional (dinamizador) de la asociación donde se desarrollan, y puede haber puntuales intervenciones de expertos (para desarrollar o «informar» un tema específico).

Es aconsejable que las sesiones tengan media hora de conversación informal con café y merienda. Esta actividad se desarrolla en muchos casos con el apoyo de un servicio de guardería.

FACTORES CLAVE DEL ÉXITO DE LOS GRUPOS DE FORMACIÓN

- GRUPOS DE ENTRE 15 Y 20 PERSONAS
- GRUPOS ESTABLES
- REUNIONES DE HORA Y MEDIA
- DOS ESPACIOS DIFERENTES EN LA REUNIÓN
- METODOLOGÍA ACTIVA, GRUPAL Y PARTICIPATIVA
- TEMARIO ELABORADO POR LOS PARTICIPANTES Y CON FLEXIBILIDAD DE CAMBIOS

- COMBINACIÓN DE ELEMENTOS DE FORMACIÓN, RELACIÓN Y FESTIVOS EN CADA SESIÓN
- PROFESIONALES PREPARADOS PARA TRABAJAR CON GRUPOS Y MOTIVADOS
- DISPOSICIÓN PARA COLABORAR ENTRE FAMILIAS Y PROFESIONALES
- SERVICIOS DE APOYO (GUARDERÍA • OCIO)
- EFECTO TERAPEÚTICO DEL GRUPO
- NUEVA FORMA DE RELACIÓN ENTRE FAMILIAS Y PROFESIONALES, BASADA EN LA COMPLEMENTARIEDAD
- PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Además de definir y fundamentar lo que son los **grupos** de formación es importante especificar lo que *no son*:

Grupos de terapia

Grupos para eliminar el estrés. No es ese su objetivo, aunque sea algo que se consiga, es más un efecto que un objetivo de los grupos.

Una obligación. Es fundamental que se participe en ellos libremente. Esto no supone una falta de compromiso. La decisión de participar y asumir los compromisos que ello supone ha de tomarse libre y conscientemente.

Un espacio en el que sólo se forman sobre el retraso mental de sus familiares. Se acometen objetivos más amplios que el simple conocimiento de unos temas relacionados con el retraso mental.

Un lugar para enjuiciar a otros según su **manera** de hacer las cosas.

Un entorno en el que impere la pasividad.

En el programa de apoyo a familias se han diferenciado desde el principio dos grupos de formación por el tipo de parentesco de sus

miembros, a saber: los de madres y padres, y los de hermanos. Este se debió a que experiencias previas al programa aconsejaban no mezclar en los grupos de formación a padres y hermanos, por tratarse de dos grupos con visión, problemática e intereses distintos. No obstante, la metodología de los grupos de formación es común a ambos tipos de grupos. Es preciso señalar que se **han dado** experiencias de grupos mixtos, formados por distintos familiares, tanto padres, como hermanos y abuelos, por ejemplo, que han funcionado muy bien y dado buenos resultados. También hay grupos integrados por padres y hermanos «mayores», pues por la responsabilidad de éstos como tutores de hecho o por estar a punto de tomar el relevo, han encontrado ventajas en esta composición, como puede ser por poder compartir y ver ciertas situaciones con la perspectiva de quien ha pasado ya por ellas y ha sabido afrontarlas.

3.3.1. *Grupos de formación de madres y padres*

Como su propio nombre indica estos grupos están formados por madres y padres de personas con retraso mental. Lo cierto es que en algunos casos deberían haberse llamado grupos de madres, por su abrumadora mayoría.

Estos grupos pueden ser heterogéneos tanto en cuanto a la edad de los participantes (padres mayores junto a padres jóvenes), como en cuanto a la discapacidad de sus hijos. Tampoco se ha tenido en cuenta a la hora de formar los grupos el nivel socio económico, si los padres provienen de medio urbano o rural, etc. Ha habido algunos grupos homogéneos, de padres y madres jóvenes, por ejemplo, que se han constituido cuando ha habido una solicitud expresa de un grupo suficientemente numeroso.

Objetivos de los grupos de formación de padres y madres:

- Crear un espacio de reflexión a través de la comunicación de experiencias.

- Proporcionar información sobre el mundo de la deficiencia mental.
- Que la persona con **discapacidad** sea uno más en la familia.
- Dotar a las **familias** de instrumentos para poder analizar la propia situación familiar.
- Que las familias canalicen positivamente las emociones.
- Descubrir los aspectos enriquecedores de la comunicación entre los familiares participantes en los grupos.

A lo largo de estos años de desarrollo del programa de familias se han abordado numerosos temas en los grupos de formación. Algunos de los temas tratados por los padres y madres en los grupos han sido:

- El retraso mental. Nuevo Concepto.
- El ciclo vital de la familia.
- La comunicación. Roles familiares.
- El nacimiento de un hijo con discapacidad. Aceptación del hijo
- La pareja.
- Los **hermanos**.
- Las relaciones familiares. Conflictos familiares.,Estrés familiar.
- Sexualidad y minusvalía. Relaciones afectivas.
- Ocio y vida social.
- Integración / discriminación social. Aceptación / rechazo social.
- La autonomía de las personas con retraso mental. La **sobreprotección**.
- La etapa escolar. Integración escolar.
- Adolescencia. El paso a la vida adulta.

- Integración laboral. Edad adulta.
- Vivienda y modelos residenciales.
- El futuro de los hijos con discapacidad. El envejecimiento.
- Tutela e incapacidad. Aspectos legales.
- El movimiento asociativo.
- Centros y servicios. Ayudas y prestaciones.

3.3.2. *Grupos de formación de hermanos*

Estos grupos están formados por hermanos de personas con retraso mental y pueden ser heterogéneos tanto en cuanto a la edad de los participantes, como en cuanto a la discapacidad de sus hermanos, o si pertenecen o no a una familia numerosa, de medio urbano o rural, etc. En cuanto a los grupos homogéneos (sobre todo en lo tocante a la edad), éstos se han constituido cuando ha habido una solicitud expresa de un grupo suficientemente numeroso y significativo, por ejemplo, grupo de ((hermanos pequeños)) con edades comprendidas entre los 8 y los 10 años.

En cuanto a la edad de los participantes hay dos bandas:

- * Hermanos jóvenes.
- * Hermanos «mayores» (a punto de «tomar el relevo» a los padres).

Los objetivos de los grupos de hermanos son muy similares a los de los grupos de padres:

- Crear un espacio de reflexión y expresión a través de la comunicación y el intercambio de experiencias.
- Dotar a los hermanos de instrumentos para poder analizar la propia situación familiar.
- Facilitar información y orientación sobre la discapacidad mental.

- Fomentar actitudes positivas en relación con la persona con discapacidad.
- Potenciar los recursos y habilidades personales.
- Potenciar en la familia sentimientos y emociones positivas.

Algunos de los temas tratados en los grupos de hermanos:

- Relaciones con el hermano con discapacidad.
- Relaciones padres - hijos sin discapacidad.
- El papel de los hermanos en el núcleo familiar. Roles familiares.
- El papel de los hermanos en el movimiento asociativo.
- Necesidades de la persona con retraso mental.
- Temas informativos similares a los tratados en los grupos de formación de padres (tutela...).

Algunas federaciones y asociaciones han realizado encuentros de hermanos para facilitar el conocimiento entre ellos y responder a sus demandas de intercambio de experiencias, formación, para acercarlos y que conocieran la asociación, etc. Desde luego con estos encuentros se ha fomentado la participación de los hermanos en la asociación, que con ello se enriquece y revitaliza.

4. ACCIONES DE AYUDA MUTUA Y DINAMIZACIÓN ASOCIATIVA

4.1. Equipos de Ayuda Mutua (E.A.M.)

Un equipo de ayuda mutua (EAM) es un pequeño grupo de voluntarios, integrado por familiares de personas con retraso mental: madres, padres, hermanos..., que tras recibir una formación

básica y orientados y apoyados por un profesional de su asociación, elaboran y desarrollan un programa de actividades de apoyo a familias. Estos equipos tienen a su disposición todo el material elaborado a través del programa de apoyo a familias: guías, manuales, fondo documental, etc., para poder realizar su propio plan' de actividades.

En algunas asociaciones, aunque no se ha constituido formalmente un Equipo de Ayuda Mutua, se organizan y realizan actividades de apoyo a las familias como cursos de formación para padres, servicios de información, charlas, cafés - tertulia, jornadas, etc.

4.2. Apoyo familiar y dinamización asociativa en el ámbito rural

Otros equipos a reseñar por su novedad e idoneidad son los Servicios Rurales de Apoyo Familiar - SERAF, que surgieron en la comunidad de Andalucía, por sus características geográficas y de población. La finalidad de estos equipos, constituidos en su mayoría por familiares que colaboran de forma voluntaria, y un profesional, es apoyar, informar y atender a familias con hijos con retraso mental que habitan en medios rurales y que no reciben, o incluso desconocen, los servicios de las asociaciones. A estos familiares «experimentados», se les da una formación previa, necesaria para el desempeño de su tarea.

4.3. Programa de apoyo a padres nuevos / Padre a Padre

El programa «Padre a Padre» es un servicio de acogida de padres nuevos por otros padres llamados «experimentados» que además de aportar su experiencia personal reciben una formación adecuada a través de cursos. Esta actividad se basa en el supuesto

de que el afecto y apoyo que puede dar un padre o madre «con experiencia») a una familia en plena fase de shock inicial es «mejor» que el que puede ofrecer un profesional, es más cercano, menos técnico.

En la vida de la familia el primer momento de contacto con la discapacidad es decisivo; es el momento que suscita más angustia y en el que es fundamental contar con apoyo emocional y asesoramiento. Sin este apoyo, sin la información necesaria, la angustia aumenta y se viven situaciones duras, de desconcierto, miedo, preocupación e, incluso, aislamiento y depresión. Contar con información y asesoramiento no evita tener sentimientos de dolor, angustia, pero está comprobado que el apoyo matiza la intensidad de estos sentimientos, y ayuda a afrontar el futuro de una forma más positiva.

Este programa tiene tres fases hasta ponerse en marcha: captación y selección de futuros ((padres experimentados)), formación de los mismos (cursos), y difusión: en centros hospitalarios y ambulatorio ~ centros de salud, servicios de atención temprana, equipos de orientación psicopedagógica, servicios sociales de base en los ayuntamientos, etc.

Como se ha dicho más arriba, a los padres ((experimentados)) se les ofrece una formación previa que puede incluir temas como:

- Cuándo y cómo actuar, la elección del momento
- Reflexiones sobre la tarea de los padres del «padre a padre»
- De lo particular a la vivencia compartida. (Qué sirve y qué no)
- Implicaciones y repercusiones personales: autoprotección emocional
- Habilidades que favorecen la labor de apoyo: habilidades de comunicación (saber escuchar, comunicación emocional...), habilidades sociales: la asertividad, y habilidades emocionales (autoestima, empatía, autocontrol y motivación).
- El límite de la tarea. Hasta dónde llegar.

- El impacto de la discapacidad en la familia. La noticia. Mecanismos de defensa.
- La tarea con los padres «nuevos»: análisis de resistencias y prejuicios, acciones de orientación en salud, educación, ocio y tiempo libre.
- Acercamiento a la discapacidad: concepto de retraso mental, tipos de discapacidad.
- Servicios que ofrecen las asociaciones y otros recursos comunitarios.

4.4. Jornadas Autonómicas y Encuentros

Al final de cada año, las respectivas federaciones han organizado unas jornadas abiertas a todas las asociaciones, en las que han participado las familias, los profesionales y los directivos, y en las que se han ofrecido los resultados del programa y se ha reflexionado acerca de la trascendental importancia que tiene que las asociaciones asuman el compromiso de trabajar también por las familias.

Hasta la fecha han tenido lugar casi un centenar de estas jornadas que sin duda han servido para acercar y dar a conocer a las familias las asociaciones y federaciones y, a la inversa, han sido para los directivos y responsables de esas organizaciones un lugar de encuentro con la realidad y las necesidades de las familias, su base.

4.5. Encuentro de dinamizadores de grupos de formación:

Al iniciarse el segundo programa de integración familiar en el año 1996 ya fue evidente el éxito y la gran acogida de los grupos de formación, que destacaban como un vehículo de expresión y formación imprescindible, con notables efectos positivos sobre las

relaciones familiares y sobre la vida asociativa. Como medio para buscar vías de difusión e implantación de la metodología de organización de estos grupos y los factores claves de su éxito se decidió realizar un encuentro de dinamizadores.

Así, durante los días 9, 10 y 11 de octubre de ese mismo año se celebró el «I Encuentro de dinamizadores de grupos de formación»), con el triple objetivo de continuar y profundizar en la formación de los profesionales, intercambiar experiencias entre distintas comunidades autónomas y extraer conclusiones para elaborar la metodología básica para trabajar con grupos de formación (Manual).

El Encuentro se desarrolló con una estructura y unos espacios definidos: cada día tuvo un título o lema que ilustraba el tema a trabajar, y cada tema se trabajó a través de:

- Ponencias o exposiciones iniciales: centraban el tema y ofrecían el marco de referencia de lo que luego se trabajaría en los talleres. La ((exposición)) adoptó diversas formas.
- Talleres: con un máximo de treinta participantes por taller, en ellos se trabajaron los temas particulares. Para facilitar que los participantes pudieran asistir a dos talleres y ser éstos simultáneos, cada taller se repitió dos veces con distintos integrantes cada vez (taller 1A y 1B, por ejemplo). Cada taller estuvo dinamizado por un coordinador del programa y tuvo también un secretario. El dinamizador de cada taller elaboró un guión con los puntos básicos a tratar. El secretario de cada taller fue también un coordinador del programa para facilitar al máximo el trabajo a los participantes en el Encuentro.
- Zona de intercambio: «El Zoco»). En esta sección, concebida como un área abierta con espacio propio para ofrecer presentaciones ilustrativas de los grupos de formación: los temas de las sesiones (temas más demandados, temas innovadores, temas inusuales...), los roles, los cambios de actitud, los conflictos, el intercambio de experiencias, etc..., recogidos en

todo tipo de soportes: póster, videos, álbum de fotos, artículos, bibliografía, revistas recomendadas, colección de frases expresivas («perlas cultivadas»))etc.

Entre los diversos e interesantes temas que se abordaron tanto en las ponencias como en los talleres de este Encuentro cabe destacar los siguientes: Qué es y qué no es un grupo de formación, los participantes: captación y características, la figura del dinamizador, la evolución del grupo de formación, dinámicas de grupos, técnicas de observación, solución de conflictos, futuro del grupo de formación, factores claves de éxito y efectos sobre las asociaciones.

Este I Encuentro fue un éxito tanto en cuanto a sus resultados y conclusiones, que más adelante se incorporarían al Manual de Grupos de Formación, como a la respuesta a la convocatoria, que superó con creces las previsiones iniciales de participación: asistieron más de 160 dinamizadores.

QUIÉNES DESARROLLARON EL PROGRAMA

Para realizar las actividades previstas dentro del programa cada federación autonómica contrató un técnico al que se denominó coordinador, con el siguiente perfil:

- Titulación de grado medio o superior: trabajador social, psicólogo...
- Buen comunicador.
- Con capacidad para dirigir y coordinar grupos humanos: experiencia y conocimiento de técnicas de dinamización de grupos.
- Conocimiento y experiencia en el mundo asociativo y el retraso mental.
- Receptivo y colaborador. Con mentalidad abierta, sin prejuicios.

- Carácter emprendedor.
- Con conocimiento de los recursos comunitarios.
- Con disponibilidad de horario para organizar actividades fuera del horario habitual de trabajo.
- Con experiencia en formación.

Los coordinadores del programa de familias realizaron, entre otras, las siguientes tareas:

- Coordinación, desarrollo, seguimiento y evaluación del programa.
- Difusión y presentación del programa: visitas y reuniones informativas: con familias, asociaciones, profesionales; difusión en medios de comunicación; edición de folletos, etc.
- Puesta en marcha y/o desarrollo de las actividades: programación, difusión, presentación, ejecución directa o supervisión de los responsables directos, etc.
- Seguimiento de las actividades.
- Dinamización de su zona de actuación: búsqueda de estrategias de implicación, de participación, de implantación generalizada del programa, procurando lograr la implicación de diferentes estamentos.
- Difundir y extender el programa: captar nuevas familias y nuevos profesionales, informar a asociaciones, etc.
- Ofrecer asesoramiento, información y apoyo en todos los aspectos organizativos y técnicos que abarca la ejecución del programa, a todas las partes implicadas.
- Dinamización de los equipos de apoyo familiar formados en las asociaciones.
- Asesoramiento y apoyo a los dinamizadores de los grupos de formación. Canalizar sus necesidades de formación, de información, apoyos...

- Gestiones diversas relacionadas con acciones de apoyo a las familias.
- Detección de necesidades de formación de los profesionales en el tema familia
- Organización de los cursos de formación para profesionales y para familias.
- Organización de Jornadas Autonómicas, de encuentros entre familias y otros eventos del programa.
- Elaboración de informes periódicos sobre la marcha general del programa y las actividades realizadas, sobre actividades concretas o sobre incidencias.
- Participación en las reuniones de coordinadores, cuyo objeto es planificar, evaluar y hacer seguimiento de la ejecución del programa.

Es preciso aquí hacer una especial mención de los profesionales de las asociaciones por su decisivo papel en el considerable desarrollo y en el impacto del programa y de las acciones promovidas por él, tanto al actuar como dinamizadores de los grupos de formación, como al colaborar en la mayor participación de las familias o al apoyar e impulsar la creación de áreas de trabajo con familias en las asociaciones.

APORTACIONES DEL PROGRAMA

A las Familias les ha ayudado a:

- Tener más Formación e información sobre el retraso mental y el desarrollo de su Familiar con retraso mental.
- Compartir experiencias y desahogarse.
- Conocer el movimiento asociativo y vincularse a la asociación.

- Aumentar su sentido de pertenencia a la asociación. Esto queda muy claro en las Jornadas que se realizan cada año al final de programa.
- Cuestionar qué se hace en la asociación, tener sentido crítico y ganas de hacer cosas de forma diferente. Pasar de un papel pasivo a uno activo en la asociación. Los grupos de formación han sido la puerta de entrada para esto.
- Tomar conciencia de que ellos son la asociación. Antes lo veían como algo ajeno, donde se atendía a sus hijos.
- Conocer los recursos que existen y reivindicar servicios más adecuados. Tener una vía de comunicación de necesidades.
- Antes los padres se sentían o estaban desatendidos y ahora tienen más información, de lo que están viviendo y de los recursos que tienen.
- Tener una relación nueva y distinta con los profesionales. También entre los propios padres.
- Cambiar la mentalidad en las familias.
- Conocer la federación y la confederación.
- Manifiestan interés en reunirse con otros grupos.

En cuanto a los profesionales, este es un programa que ha ~ en a-
morado))a muchos de ellos, que han generado más actividades de
las previstas. Según sus afirmaciones les ha aportado:

- Formación, que ha funcionado muy bien.
- Renovación de metodología en aquellos profesionales que ya llevaban Escuelas de Padres.
- Aprender de la experiencia de llevar grupos y de las reuniones de coordinación. Intercambio de formación y de información.
- 'Una nueva forma de relacionarse y trabajar con las familias.
- Un método de trabajo común, sistemático y criterios generales en el trabajo con las familias.

Para las asociaciones el programa ha supuesto:

- En algunas asociaciones pequeñas, el programa ha sido la vida de la asociación
- Un impulso y revitalización de la vida asociativa.

Es preciso resaltar lo que se consigue, para el movimiento asociativo, con una actividad como son las Jornadas o Encuentros Autonómicos:

- Se ha conseguido la implicación de las Juntas Directivas.
- Son una ocasión única de reunión del movimiento asociativo.
- Se han incorporado más asociaciones al programa tras las Jornadas
- Se ha conseguido que se comience a trabajar con familias en formación en asociaciones que antes no lo hacían.
- Supone un punto de encuentro, de reunión de personas de lugares muy diferentes, efecto de contagio de asociaciones no implicadas en el PIF
- Ayudan al conocimiento y difusión de la federación y de la confederación.
- Se han convertido en la actividad que da importancia al encuentro, conocimiento de diferentes experiencias, sentido de pertenencia, conocimiento de miembros de distintas asociaciones.
- Dan una visión de movimiento asociativo a nivel nacional.
- No son encuentros para hablar sólo de la familia, sino que también se habla de otras cosas.
- Aspecto lúdico - festivo, con la colaboración de otros estamentos de la asociación, como del área de ocio.
- Se llega a los medios de comunicación, con lo que se favorece la mentalización de la población en general.

- Se ha conseguido la presencia de personas importantes de la Administración

ALGUNAS CONCLUSIONES

Hasta ahora algunos de los logros del programa de apoyo a familias de personas con retraso mental han sido:

- Consolidación de los grupos de formación como actividad útil y demandada por las familias.
- Mejora de la formación de los profesionales de las asociaciones en la atención y el apoyo a las familias.
- Mejora de las relaciones familiares – profesionales.
- Incremento de la participación e implicación de las familias en las asociaciones. Se están aumentando sus posibilidades de contribución, al abrirse nuevos campos de actividad y participación.
- Mayor conocimiento del programa por parte de los directivos de las asociaciones.

Tras casi seis años de desarrollo del abanico de acciones de este programa se empiezan a ver cambios de actitudes ante la situación de tener un hijo o un hermano con retraso mental y se normalizan y mejoran las dinámicas y relaciones familiares y de pareja. En consecuencia hay una mayor y mejor integración de la persona con retraso mental en el medio familiar y una mejora de su calidad de vida y de la de las familias.

. Por otra parte, la mayor participación de los familiares en las asociaciones está favoreciendo que se sientan más integrados en ellas y aumentando su sentido de pertenencia y su cohesión, además de generarse nuevas e interesantes iniciativas.

Respecto a la formación dada a los profesionales:

- Ha mejorado su capacitación y sus posibilidades de dar respuesta a las actuales necesidades planteadas por las familias.
- Incremento de la motivación de los profesionales, al darse respuesta a sus demandas de formación.
- Les ha ayudado a adoptar nuevas y diferentes formas de trabajo con las familias. En consecuencia: mejora de la atención e intervención con familias.
- El tener en cuenta las necesidades y opiniones de las familias supone mejores resultados en las actividades desarrolladas, ya que éstas se planifican y organizan para dar respuesta a aquéllas (orientación cliente – familia).

Con este nuevo enfoque se está consiguiendo un acercamiento entre padres y profesionales, y se hace posible que haya una visión compartida de los objetivos a alcanzar respecto a la persona con retraso mental. Es evidente que todo esto está fortaleciendo y enriqueciendo la vida asociativa en nuestra organización: se van abriendo nuevos cauces de participación, se valora de forma adecuada a los familiares, padres, hermanos...; se rompen tópicos, se conocen de forma más precisa las necesidades y demandas de las familias, hay nuevas fuentes de motivación... Todo ello avala la riqueza y utilidad del programa de apoyo a familias, que aún con sus fallos e incidencias ha sido desde luego una de las mejores y más relevantes experiencias que FEAPS ha promovido en los últimos años.