

CAPITULO 4

CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE APOYO FAMILIAR

JUAN JOSÉ LACASTA
FEAPS

Gracias a la organización del «Congreso Nacional de Familias de Personas con Retraso Mental») por haber confiado en mí para presentar la conferencia de la que surge este capítulo ya que estoy convencido de que ese Congreso no es una actividad cualquiera, sino que, por el contrario, tendrá una gran influencia en lo que ocurra en el futuro en relación con las familias; y porque, además, considero que la calidad, asunto del que voy a tratar, es un ingrediente clave para el desarrollo futuro de los servicios de apoyo a las familias de las personas con retraso mental y, por tanto, para la mejora de su calidad de vida.

A todos los profesionales que, junto conmigo, iniciaron la singladura, a comienzos de los 90, de aunar voluntades para desarrollar criterios y actividades a favor de las familias a lo largo de toda España; uno de cuyos frutos, creo yo, ha sido este Congreso. En

especial quiero agradecer a M." Jesús Álvarez, a Rosa Pérez, a los coordinadores de las federaciones autonómicas, a los dinamizadores asociativos, familiares o profesionales, porque han obtenido magníficos e inimaginables resultados con el Programa de Apoyo Familiar a lo largo de estos años y, como no, también a los autores del Manual de Buena Práctica de Apoyo a Familias de FEAPS. Todos ellos me han transmitido mucho de su saber.

1. OBJETIVOS

Como el discurso sobre la calidad de los servicios de apoyo familiar puede tener múltiples enfoques y múltiples entradas y salidas he barajado distintas opciones y, finalmente, he optado por hacer un trabajo con un poco de todo, aunque tratando de dotarle de una cierta estructura. Así pues, el *hilo argumental* se puede entretener a lo largo de los objetivos que quiero alcanzar a lo largo de mi capítulo. A saber:

1. Ofrecer unas primeras reflexiones sociológicas que me parece influyen de manera determinante sobre la calidad de vida de las familias en general.
2. Reflexionar también sobre las necesidades de las familias que cuentan con un miembro con retraso mental, ya desde la perspectiva de la calidad.
3. Aclarar algunas cosas sobre la calidad y sobre los clientes.
4. Apuntar algunos criterios de calidad que creo deben orientar los servicios de apoyo a las familias.
5. Y describir cuál es la concepción de la Calidad FEAPS y cómo se recoge en el Manual de Buena Práctica de Apoyo a Familias.

2. ALGUNAS REFLEXIONES SOCIOLÓGICAS

Me atrevo a ofrecer las siguientes reflexiones, basadas en la interpretación del mundo que me ofrecen mis impresiones personales sobre lo que ocurre. Son por tanto opiniones que, obviamente, pueden ser o no compartidas.

Creo que asistimos a una tensión social crucial ya en el mítico 2000. ¿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 ha dejado de serlo y ha polarizado su papel a la función productora/consumidora y, como consecuencia, ha delegado las funciones educadoras y cuidadoras a las instituciones (escuela, servicios sanitarios y servicios sociales...) y se ha convertido en una mera unidad económica del sistema?

Ambas cosas quizá son en parte ciertas, pero es incuestionable que estamos evolucionando hacia el segundo supuesto. La evolución de la familia extensa a la expresión más minúscula de la familia nuclear y, por otra parte, la incorporación de la mujer al mundo laboral y la escasa incorporación del hombre a las «prioridades» del hogar, resta a la familia clara intensidad a 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. Siempre tenemos por debajo, o por encima, 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 las obligaciones educadoras y cuidadoras.

Bien, el caso es que todos tienen razón, su razón. 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.

De otro lado, pensando en otros rasgos comunes culturales de las familias tipo, tengo la impresión de que todos los procesos de constitución de familias son muy complejos y nadie nos enseña a ser buenos cónyuges, ni a ser buenos amantes, ni a ser buenos padres, ni a ser buenos lectores de las relaciones emocionales. Porque, además de que aprendemos a base de tropezones y de conflictos, cargamos con un montón de mitos falsos sobre lo que debe ser una «verdadera» familia que son una auténtica dictadura: «familia unida y feliz», «para toda la vida», «fiel», «con hijos maravillosos», «todos nos queremos mucho», «hay una buena posición»), «la casa

siempre está como los chorros del oro»... y si no se cumple alguno de los requisitos del mito podemos empezar a sentir el fracaso. Y, además, el fracaso, el conflicto, los problemas, lo son siempre de puertas para adentro. Son íntimos, cerrados, clandestinos, sordos, tabúes, todos tenemos que dar, hacia fuera, sin proponérselo, la impresión de ser la familia ideal, de que respondemos al mito. Hasta las discusiones hay que hacerlas sin gritar, para que no nos oigan los vecinos. La pareja *se guisa* y *se come* sus asuntos sin contrastar con amigos, sin comentarlo con otros, sin permitimos abrir una ventana.

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.

Pues bien, 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 normal, 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 aten-

ción 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, como decía al principio, sin ningún rigor sociológico, 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 cristalino es que las familias que cuentan con algún miembro con retraso mental, 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, 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 era «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 antes era 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, y prueba de ello fue el Congreso, 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—.

En la Confederación de FEAPS, cuando ésta comenzó a desarrollar programas de apoyo familiar, para motivar a sus asociaciones miembros a que se implicaran en las actividades, se argumentaba la bondad de tales programas poniendo de relieve, **primero**, que las familias tienen necesidades propias, algunas graves y/o urgentes —al margen de las que tienen las personas con discapacidad—, que es preciso atender; **segundo**, que la integración social de las personas con retraso mental, en este caso, pasaba por la integración familiar, y muchas familias necesitan apoyo para crear las condiciones de integración de la persona con discapacidad en la familia; y **tercero**, que sin la participación activa de las familias en torno a sus intereses, las asociaciones estaban en un severo riesgo de desaparecer como tales.

3. LAS NECESIDADES Y LAS DEMANDAS DE LAS FAMILIAS

Las familias de las personas con discapacidad, desde mi punto de vista, de cara a sus propias necesidades, han sido, durante muchos años, un colectivo mudo. Salvo la demanda 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 servicios de apoyo a las familias en los últimos años, en este caso, ha generado la demanda. Los servicios destinados a las familias están poniendo de relieve las necesidades.

Pero, ¿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 sin demandas explícitas. O en otras ocasiones, la expresión de una necesidad familiar se concreta en una demanda cuyo destinatario es la persona con retraso mental, 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 *schok* 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 prestar 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 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 que 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 retraso mental 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 o de darse cuenta» de las necesidades. En el nuevo y necesario sistema familiares/profesionales, 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.

VEAMOS EL RESUMEN DE ESTA PRIMERA PARTE:

A pesar de los avances y de los grandes cambios sociales y económicos, las familias de hoy tienen sensación de sobrecarga y desorientación ante el nuevo papel que tienen que cumplir y las exigencias del paradigma tradicional de familia productora, educadora y cuidadora. Además, por añadidura, la discapacidad viene a generar una sobrecarga suplementaria que produce necesidades que piden apoyos suplementarios.

La familia es un entramado complejo de fuerzas muchas veces invisibles con subsistemas que tienen sus propios intereses. Por ello, y porque hay que responder a determinados mitos sociales sobre la familia, no siempre se formulan las necesidades adecuadamente y se demandan otras cosas distintas de las que se necesitan.

Las familias que tienen miembros con discapacidad necesitan los apoyos que pueden proporcionar los servicios de apoyo familiar, y el movimiento asociativo, por ser un movimiento familiar, está en la mejor posición para proporcionarlos.

Tales servicios, si quieren ser de calidad han de poner el énfasis en:

- la identificación de las verdaderas necesidades y*
- en la participación de las familias en esa identificación y en la elaboración del programa de soluciones.*

Hablemos ahora, más en profundidad, de las necesidades de las familias...

En términos generales, en las familias con algún miembro con retraso mental, 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. Ahora el 70% de los cuidadores primarios son mujeres.
- Que no se esfume el apoyo social..

Desde otro punto de vista, en términos prácticos, para orientar los servicios, 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 familiar 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

Las acciones, actividades o servicios que se están desarrollando, para responder a estas necesidades, aunque no son suficientes, son múltiples y variopintos: 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 sinfín 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.

Por tanto, en el ámbito de los servicios, si hablamos de calidad de vida para las familias, estamos hablando de responder a necesidades añadidas por contar con un miembro con discapacidad, que en caso de tener respuesta, ya sea desde dispositivos naturales de apoyo o desde redes artificiales de servicios, van a mejorar significativamente esa calidad de vida.

Desde esta perspectiva, desde la orientación de la actividad a la mejora de la calidad de vida de las familias relacionadas con la discapacidad, sólo es posible mejorarla analizando en qué dimensiones hay que hacer hincapié en cada caso, y eso —ya desde una perspectiva de organización de servicios— sólo se puede conseguir con **LA ORIENTACIÓN de los servicios AL CLIENTE FAMILIA.**

4. EL CLIENTE FAMILIA

Pero, ¿qué es un cliente?

Para hablar de clientes hay que situarse ahora en el contexto del servicio. Y precisamente, en un contexto de servicio de calidad de apoyo a familias es necesario saber cual es el sistema de clientes para tener oportunidades de alcanzar su satisfacción. Intentaré dar unas claves a través de un listado de afirmaciones:

- «Cliente es cualquier persona, grupo, organización, etc. que tiene expectativas legítimas y posibilidades de participar en el proceso de elaboración, consumo o disfrute de un producto o servicio» (Brezmes, López Fraguas).
- Desde el punto de vista de los profesionales, el cliente es aquel que utiliza el fruto de su trabajo.
- El sistema de clientes es una red de interacciones que configura una necesidad, que lleva aparejada una demanda, implícita o claramente expresada, de prestación de servicio.

- La familia es un-sistema de clientes, con clientes individuales con expectativas propias y con necesidades y demandas propias. Para dar una adecuada atención al cliente familia, hay que integrar las expectativas de sus miembros.
- La Misión de FEAPS es «Mejorarla calidad de vida de las personas con retraso mental y la de sus familias»). Lo que quiere decir que las familias, junto con las personas con retraso mental son clientes finales del Movimiento Asociativo. Y la satisfacción del cliente final es lo que da sentido a la existencia de una organización.
- El papel del cliente final es demandar, pedir, exigir, desear, esperar que..., por sí o con la colaboración de profesionales. Así como participar en la planificación y en la evaluación de su programa de apoyos.
- El reto en las organizaciones a favor de personas con discapacidad y de sus familias es reconocer el derecho de éstas a ser clientes y a ser tratadas como tal.
- Es necesario reconocer como más valiosa la interacción proveedor/cliente (bidireccional y de igual a igual) porque asegura calidad; en contraposición con la de benefactor/beneficiario (unidireccional y jerárquica) porque genera despilfarro, ya que es difícil acertar sin contar con la información de los interesados.
- Una de las claves de un buen proceso de calidad y de un servicio de calidad es que las familias aprendan a comportarse como clientes y los servicios a comportarse como proveedores.

Y ¿qué es la calidad?

Voy a aportar otras claves:

- CALIDAD es «Un sistema eficaz para integrar los esfuerzos de mejora de los distintos grupos de una organización, para pro-

porcionar productos y servicios a niveles que permitan la satisfacción del cliente» (A.V. Feigenbaum).

- La calidad es un valor, o mejor, una forma práctica de plasmar un conjunto de valores.
- «Todo lo que no produce valor añadido es un despilfarro» (Shingo). Para el Movimiento FEAPS «Todo lo que no produce, directa o indirectamente, calidad de vida es un despilfarro».

5. LA ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS

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 programas 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 de «quiénes son los clientes», está llevando a desastres organizativos que desembocan en «malacalidad»

y en ineficiencia. Por ejemplo, un servicio de ocio no es un servicio de respiro 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 la organización en disposición de estar más atento. 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.

5. 1. La orientación al cliente familia

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).

1. 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 «Respirofamiliar») 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

2. *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 integración social de su miembro con retraso mental 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 determinantemente 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. En la experiencia de los programas de formación de FEAPS se abordan, por ejemplo, temas como:
 - El concepto de retraso mental y dimensiones de calidad de vida.
 - El análisis del grupo familiar con una perspectiva sistémica.
 - El papel de los hermanos.
 - Las distintas etapas de la vida de las personas con retraso mental.
 - El papel de las familias en la coordinación de los profesionales.
 - El papel de control de la calidad de los servicios de sus familiares con retraso mental.
 - El papel del ejercicio de portavoz de las necesidades, de las expectativas y las demandas de la persona con discapacidad que tiene dificultades para expresarse.
 - El futuro y la tutela.
 - La educación en la autodirección.

- La defensa de sus derechos en el marco de la asociación.
- Y muchos otros...

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.

Lo cierto es que 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 que 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 retraso mental, 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.

HAGAMOS UNA NUEVA PARADA PARA RESUMIR EL SEGUNDO TRECHO RECORRIDO:

Desde un punto de vista general las familias de personas con retraso mental pueden tener un conjunto de necesidades relacionadas con ciertas dimensiones de calidad de vida: con su bienestar emocional, con su inclusión social, con su bienestar material, con sus derechos, con su bienestar en la salud, con su normalización...

Y desde un punto de vista práctico, tienen necesidades generales relacionadas con su condición social y otras derivadas del hecho de contar con un miembro con retraso mental. De éstas últimas, unas son propias, distintas de las que tiene la persona con retraso mental y, otras, tienen que ver con su papel de proveedora de apoyos a las personas con retraso mental.

En todo caso, cada familia tiene sus propias necesidades y su propia capacidad de afrontarlas, por eso los SERVICIOS DE CALIDAD orientan su actividad a CADA FAMILIA, al CLIENTE FAMILIA

5.2. La calidad en la atención directa de las familias

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:

- **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.
- **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.
- **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.
- **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.
- **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.
- **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.
- **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.

- **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.
- **Criterio de satisfacción de la familia:** Se ha de evaluar constantemente la satisfacción de la familia a través de indicadores de calidad de vida.

5.3. La calidad de la gestión

Al margen de otros suministradores de servicios a familias, es muy frecuente que los programas de apoyo a familias de los movimientos asociativos, se presten con una consideración marginal y secundaria en relación a lo que consideran actividades principales de la asociación: la gestión de servicios a favor de personas con discapacidad.

La orientación a la calidad va más allá de apoyos voluntariosos pero marginales de la actividad asociativa. Los servicios de apoyo a familias merecen, comb 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.

6. LA CONCEPCIÓN DE LA CALIDAD DESDE FEAPS

La Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS), y sus organizaciones miembros, 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 retraso mental. 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.

¿En qué consiste el Manual de Buena Práctica de FEAPS destinado a los servicios de apoyo a familias?

Se acaba de concluir el Manual de Buena Práctica de Apoyo a Familias con personas con retraso mental con la incorporación de las mejoras sugeridas en las Jornadas «Manuales para la Calidad») celebradas en noviembre de 1999, y no puedo dejar de presentarlo.

Un equipo elaboró el primer borrador del Manual desde 1998 hasta julio de 1999. Se puso a disposición de las federaciones y de las asociaciones en agosto para que fuera debatido y se pudieran presentar sugerencias de mejora. Fue presentado y contrastado en un seminario en las Jornadas «Manuales para la Calidad») celebradas en Madrid los días 8 y 9 de noviembre. Brevemente, describo su contenido:

En cuanto a su enfoque:

Se desarrolla desde la orientación filosófica que está implícita en todo el capítulo, 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, el Manual describe buenas prácticas de acuerdo con las necesidades de las familias en relación con las etapas del ciclo vital de la persona con retraso mental:

- 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 el Manual 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.

EL RESUMEN DEL RESUMEN

Veamos la recapitulación y el resumen general de este capítulo. Recordemos:

- *La discapacidad genera necesidades añadidas a la familia, de por sí algo agobiada y desorientada en su papel actual.*
- *Es necesario que los servicios ayuden a la familia a hacer una demanda que corresponda con la verdadera necesidad y no con otro tipo de proyecciones, para así poder suministrarle los apo-*

...yos que verdaderamente necesita para mejorar su calidad de vida

- *Las familias necesitan coevolucionar de manera equilibrada y normalizada*
- *Las familias precisan reducir el estrés en su papel de apoyar a sus miembros con retraso mental en su camino hacia la inclusión social*
- *Es necesario aclarar quiénes son los clientes de los servicios de apoyo familiar y NO lo son las personas con retraso mental: lo son las familias.*
- *Y los servicios de apoyo a familias deben organizarse de tal manera que puedan hacer una auténtica orientación al cliente familia, contando siempre con su participación en los objetivos de mejora. Pero es necesario ponerlos de largo. Son tan importantes como los otros servicios.*

No empezamos de cero. Algunas asociaciones tienen una larga tradición en la realización de programas de actividades a favor de las familias. Desde FEAPS llevamos algunos años desarrollando programas de apoyo a las familias de amplio alcance. Tenemos buenos documentos de referencia y como decía Machado, *se hace camino al andar*. Pero caminaremos siempre desorientados si las familias no participan en su propio proyecto y si no participan en el proyecto general del Movimiento Asociativo que *es, está y existe* para mejorar tanto la calidad de vida de las personas con retraso mental como la de sus familiares.

BIBLIOGRAFÍA

DEL POZO, C.; DOMINGO, A. y otros (1993). *Manual de actividades de apoyo a las familias de personas con deficiencia mental*, FEAPS.

- BARBAGELATA, N.; ALEGRET, J. y otros (1995).** *Orientación y terapia familiar. En familias afectadas por enfermedades o deficiencias*, Fundación MAPFRE MEDICINA.
- FEAPS (1996).** «Ponencias del Congreso de Toledo», FEAPS.XXI, FEAPS.
- ÁLVAREZ, M.^a J. y PÉREZ, R. (1996).** *Manual de grupos de formación - Programa de apoyo a familias*, FEAPS.
- CELA TRULOCK, J. L. (1996).** *Calidad. Qué es. Cómo hacerla*, Ediciones Gestión 2000, S.A.
- Libro de actas — Congreso Nacional Familia y discapacidad—*, Junta de Castilla y León, 1998.
- ÁLVAREZ, M.^a J., CORRALES, A. y otros (2000).** *Manual de Buena Práctica de Apoyo a familias de personas con retraso mental*, FEAPS.

ANEXO

**EL MANUAL DE BUENA PRÁCTICA DE APOYO
A FAMILIAS DE PERSONAS CON RETRASO MENTAL:
UNA HERRAMIENTA
PARA LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS
DE APOYO FAMILIAR**

**1. LOS MANUALES DE BUENA PRÁCTICA: UNA PIEZA CLAVE
DEL PROCESO DE CALIDAD DEL MOVIMIENTO FEAPS**

EL PLAN DE CALIDAD DE FEAPS

El Plan de Calidad es un instrumento que pretende encauzar el compromiso que el movimiento asociativo de FEAPS adquirió con la calidad en el proceso de reflexión que culminó en el Congreso de Toledo en noviembre de 1996.

En el Congreso de Toledo se alcanzaron algunas conclusiones que están determinando cambios sustanciales para el futuro:

- La determinación de la Misión del conjunto de FEAPS: ((Mejorarla calidad de vida de las personas con retraso mental y la de sus familias».

- La definición de la Visión de futuro del Movimiento FEAPS: «Ser un conjunto de organizaciones sociales cualificadas»).
- La adopción del concepto de Retraso Mental de la Asociación Americana para el Retraso mental (AAMR).
- La adopción del modelo de calidad de vida de la AAMR.
- El acuerdo global sobre el diagnóstico de la organización y la adopción de líneas **estratégicas** relacionadas con las personas y con las organizaciones.

Las conclusiones del Congreso de Toledo, recogidas en su libro de ponencias, han sido la base sobre la que se ha construido el Plan **Estratégico FEAPS.XXI**, que fue aprobado en la Asamblea de abril de 1997. El Plan contiene **6** ejes **estratégicos**, casi todos ellos relacionados con la calidad, pero dos especialmente: el eje de las necesidades de las personas con retraso mental y el proceso cultural y el eje propiamente dicho de la calidad. En el primero de ellos se hace **hincapié** en la Misión y los Valores del Movimiento FEAPS y en todo lo relacionado con el concepto de retraso mental y con las necesidades del colectivo —personas con retraso mental y familias—; y en el segundo, el de la calidad, se apuntan líneas y acciones que han permitido la elaboración del Plan de Calidad y que finalmente se aprobó en la Asamblea de diciembre de 1997.

En el Plan de Calidad en su introducción general se hace referencia a que *«...la calidad habrá de ser el denominador común de todas las actuaciones de las personas, estructuras e instituciones del entramado social de FEAPS»*. También, que *«...la calidad será esa manera de hacer que encarnará en la práctica los valores que conformarán nuestra identidad y nuestra cultura...»*. *«La calidad no es sólo algo que da esplendor y buena imagen institucional, sino la condición necesaria para cumplir la Misión de FEAPS»*. *«La calidad, más allá de un proceso encadenado de actuaciones técnicamente solventes, es un valor moral (...) es una opción ética»*. *«El Plan —de calidad— se concibe como una guía de actuaciones para la puesta en marcha de un sistema de apoyos e incentivos para la mejora de las organizaciones que integran el movimiento FEAPS, más que como un sistema discriminatorio y disciplinario (...) El Plan tiene una aspiración generalista, extensiva, no elitista.»*

Así mismo, el Plan de Calidad contempla los siguientes objetivos:

1. Alcanzar una definición de la calidad FEAPS que reúna los prin-

cipios y valores culturales consensuados en el Congreso de Toledo FEAPS.XXI de 1996.

2. Dar respuesta a los principios y valores que inspiran y orientan la definición de la calidad FEAPS.
3. Crear instrumentos prácticos de y para la calidad de acuerdo con la definición de la calidad FEAPS.
4. Crear las condiciones necesarias para implementar de forma generalizada la calidad FEAPS.
5. Garantizar las condiciones necesarias para la mejora permanente de la calidad FEAPS.
6. Facilitar y potenciar la acreditación de la calidad FEAPS de forma progresiva en nuestras organizaciones.

OBJETIVOS 1 Y 2 DEL PLAN DE CALIDAD

Precisamente, **en cumplimiento del primero y el segundo de los objetivos**, el propio Plan ya recoge la definición teórica de la Calidad FEAPS.

«CALIDAD FEAPS es la práctica que denota un compromiso con la mejora permanente de los procesos de cada una de sus organizaciones. Está orientada al incremento de la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.»

La definición de Calidad FEAPS se sustenta sobre dos pilares básicos:

1. Calidad de vida

Que se fundamenta de acuerdo con las propuestas de definición de Retraso Mental y de dimensiones de la calidad de vida de la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR).

El incremento de la Calidad de vida, basada especialmente en la participación activa de la persona con retraso mental en la toma de decisiones sobre su vida, en la definición de Calidad FEAPS, cobra el valor de finali-

dad: toda práctica se orienta a la mejora de la Calidad de vida, ya sea de forma directa en la relación con los clientes, o de manera indirecta en la creación de las condiciones y del ambiente adecuado para que se puedan dar una fructífera relación y los apoyos directos que precise cada uno de los clientes. Dicho de otra forma, las prácticas no orientadas a la mejora de la calidad de vida son acciones que no añaden valor y que, por tanto, han de ser despreciadas o eliminadas.

En todo caso, la rotundidad que denota el párrafo anterior, hay que entenderla más como la elección clara de una opción que como un corte drástico, inmediato y coercitivo de esas prácticas «eliminables» o ((despreciables)). Es decir, el Plan de Calidad FEAPS es *radical* en la filosofía de su definición, pero, al mismo tiempo se plantea, en términos prácticos, como un proceso. La orientación permanente hacia la mejora de la calidad de vida habrá de instalarse progresivamente en nuestras entidades, contando con los apoyos e incentivos que el entramado organizativo de FEAPS sea capaz de generar.

Además, y en coherencia con lo anteriormente apuntado, la calidad de vida, en todas sus dimensiones, también cobra el sentido de elemento básico de evaluación: La calidad de los servicios y de los programas habrá de medirse, en última instancia, de acuerdo con los efectos significativos que se produzcan en el mantenimiento y/o mejora de la calidad de vida de los clientes finales: las personas con retraso mental y sus familias.

2. Calidad total

En nuestras instituciones, empresas sociales cualificadas, construir la excelencia conlleva introducir dos cambios paradigmáticos en la manera de producir servicios y apoyos: la orientación al cliente y el cambio y la mejora continua.

En la ponencia sobre «Atención al cliente y calidad de servicio»), presentada en el Congreso de Toledo, se recoge con claridad que los clientes finales del sistema son las personas con retraso mental y sus familias. Los productos de cualquier nivel o estructura del sistema, aún siendo distintos y dispares, se han de orientar a los clientes finales. Pero ello quiere también decir, que la calidad FEAPS, y en este caso la mejora permanente, no

debe afectar **sólo** a los servicios clásicos de atención directa, sino a todo tipo de actividad por muy distante que parezca del cliente final.

Las entidades asociativas —infraestructura de FEAPS—, encargadas de proveer directamente a las personas con retraso mental y a sus familias servicios y apoyos para mejorar su calidad de vida, han de incorporar procesos de mejora continua a la hora de elaborar sus diferentes productos, ya sean de capacitación en centros o servicios, de modificación de entornos para la integración, de mentalización social, de reivindicación, de apoyo familiar, de defensa de derechos, etc.; y la superestructura —las federaciones y la confederación— también ha de hacerlo si verdaderamente se quiere crear el mejor clima para producir los apoyos a los clientes finales en las mejores condiciones de calidad.

Orientar las actividades al cliente no es ni más ni menos que cumplir la misión de FEAPS, es decir, actuar en función de sus necesidades, expectativas y demandas.

Pero hasta que el producto final llega al cliente final se producen, como en toda organización, un conjunto de procesos secuenciales en los que actúan otros subsistemas de clientes-proveedores en los que, a su vez, intervienen estructuras, equipos, profesionales, familiares, voluntarios, etc. Construir también «**con calidad**» una estructura fluida de clientes-proveedores en la que cada uno de los eslabones sea el mejor cliente de sus proveedores y el mejor proveedor de sus clientes, se revela como uno de los referentes esenciales de la calidad total.

Por otra parte, hablar de mejora continua supone, introducir además de la participación de todos los actores de la organización —todos tienen algo que decir—, el trabajo en equipo, la eficiencia, un nuevo sentido de liderazgo, aquellos procesos dotados con la sistemática más adecuada y también sistemas de evaluación no sólo para los resultados sino también de los propios procesos.

Como bien se puede percibir, calidad de vida y calidad total son dos referentes distintos pero íntimamente relacionados. El primero es finalidad. El segundo es procedimiento, método para alcanzar la finalidad.

Contamos con una definición concreta de calidad de vida y con dimensiones e indicadores concretos de calidad de vida y contamos con la excelencia como un método de hacer las cosas que puede ofrecer siempre

mejores resultados en el bienestar de las personas con retraso mental y en el de sus familias.

Orientar la actividad sólo a los resultados, a producir calidad de vida, sin tener en cuenta la complejidad de los procesos y las personas que la producen, supondría una merma en la calidad y la cantidad de tales resultados. Porque la calidad del proceso es elemento clave para la calidad del resultado.

Orientar la actividad sólo a los procesos de mejora, supondría sin duda un incremento y mejora de los resultados. Pero sin una filosofía, misión u horizonte definidos, como es el caso de la ((mejorade la calidad de vida», se podrían producir incoherencias que con toda probabilidad se volverían, como en algún caso ocurre, en contra de los clientes finales.

Por tanto, **CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD TOTAL son los ingredientes básicos, complementarios e interdependientes, que definen la CALIDAD FEAPS.** Curiosamente, son modelos de procedencia distinta que tienen en común, el primero pensando en las personas y el segundo en las organizaciones, **la orientación al cliente.**

OBJETIVO 3 DEL PLAN DE CALIDAD

Para cumplir el tercero de los objetivos de *crear instrumentos prácticos de y para la calidad de acuerdo con la definición de la calidad FEAPS*, se ha generado un proceso que comenzó en marzo de 1998, cuya finalidad es que todas las organizaciones del Movimiento FEAPS cuenten con Manuales de Buena Práctica que les ayuden a orientar mejor su actividad. El Plan de Calidad FEAPS quiere ser algo más que un producto estrictamente cultural, pretende llegar más allá de la mera reflexión acerca de las intenciones y valores que debieran orientar la práctica cotidiana de nuestras organizaciones. Aspira también a contribuir de una forma operativa a que se implanten en ellas modos de hacer guiados por principios de calidad.

Para ello, parece necesario aportar algunos referentes prácticos que faciliten el camino de aquellas organizaciones de FEAPS que pretendan avanzar en esta línea de mejora y profundizar en el cambio; tales referentes son los Manuales de Buena Práctica.

Los Manuales son 8, uno por cada contexto genérico de actividad de nuestro movimiento asociativo: **1. Atención Temprana, 2. Educación, 3. Empleo y Promoción Laboral, 4. Ocio en Comunidad, 5. Atención de Día, 6. Vivienda y Residencia, 7. Apoyo a las Familias y 8. Asociacionismo.**

Se ha considerado, desde el principio, que los Manuales debían ser elaborados por expertos de las propias organizaciones de FEAPS, no por expertos externos, y perfeccionados por las sugerencias de todas las personas de las organizaciones de FEAPS. **El objetivo fue conseguir que los Manuales sean patrimonio, y sean considerados como tal, de todo el Movimiento Asociativo FEAPS.**

Precisamente, el gran valor de los Manuales de Buena Práctica, más allá de la calidad técnica que contengan, es que son Manuales que emergen del saber y de la experiencia de las asociaciones y de las federaciones de FEAPS, lo que ya les otorga una cualidad diferencial. Además, es obvio que el método de elaboración, a través de la participación, genera muchas más posibilidades de que sean utilizados para la vida diaria de los centros y servicios de atención a personas con retraso mental o de apoyo a familias.

Pues bien, finalizado el proceso de elaboración por 50 expertos internos, comenzó en septiembre de 1999 el proceso de participación que culminó en las Jornadas «Manuales para la Calidad» con la presentación y debate de los Manuales, en nueve seminarios simultáneos. Las Jornadas se celebran los días **8 y 9 de noviembre de 1999 en Madrid**, con la participación de un total de 600 personas.

OBJETIVOS 4 Y 5 DEL PLAN DE CALIDAD

Para alcanzar **los objetivos 4 y 5 del Plan de Calidad** de *crear las condiciones necesarias para implementar de forma generalizada la calidad FEAPS y de garantizar las condiciones necesarias para la mejora permanente de la calidad*, los Manuales de Buena Práctica van a ser una pieza clave del proceso. Serán la palanca más importante para desarrollar las estrategias de implantación de la calidad que están previstas en el Plan. Serán los

instrumentos básicos **para la formación**, no sólo de los profesionales, sino **también** de sus directores, de los directivos y **también** de los familiares y de las propias personas con retraso mental. En todo caso, se está generando un proceso de formación de formadores a fin de que las orientaciones de aplicacibn de los Manuales lleguen al conjunto de las organizaciones, para garantizar que se produzcan los cambios y las mejoras oportunas. Por ello, para asegurar que los cambios sean positivos y eficientes, es necesario conjuntar y coordinar la estrategia de la formación con los apoyos y los «cuidados» de la consultoría, a través de la red de Consultores que FEAPS está implantando en toda España.

OBJETIVO 6 DEL PLAN DE CALIDAD

En todas las estrategias de implantacibn de la calidad, los Manuales van a tener un protagonismo esencial, pero especialmente en **la estrategia de acreditación**. Además del apoyo y la incentivación, si de verdad queremos cerrar el círculo de la calidad y que la implantación resulte ser mayoritaria, es preciso que los contextos de servicios que sean capaces de alcanzar, tanto en sus procesos como en sus resultados, **determinados** niveles de calidad, obtengan un reconocimiento a través de sistemas de *acreditación de la calidad FEAPS*.

La acreditación, más que una «certificación» es un proceso metódico, a través del cual las entidades podrán embarcar a sus contextos de servicios en un **itinerario** de cambio y/o de mejora hacia la acreditación. En ese camino —en ningún caso incompatible, sino convergente, con otras certificaciones de calidad, como la norma ISO— habrán de confluír el resto de estrategias.

En resumen, los Manuales son una pieza clave del proceso de Calidad, pero no la única. Durante los años 2000 y 2001, ya contando con los Manuales, se extenderán de manera metódica pero con vocación generalizada las estrategias de implantación, tanto de formación como de consultoría y de acreditación, sin mencionar otras que se describen en el Plan que sin ser tan importantes, seguro coadyuvarán en la consecución de los objetivos.

2. EL MANUAL DE BUENA PRÁCTICA DE APOYO A FAMILIAS DE PERSONAS CON RETRASO MENTAL: SUS CONTENIDOS Y SU UTILIDAD

Descritas anteriormente la ubicación y la importancia de los Manuales de Buena Práctica en el proceso de calidad de FEAPS, cabe hacer ahora una justificación argumentada de la elección del concepto de buena práctica en oposición a otras alternativas, así como una descripción detallada del Manual de Apoyo a Familias.

En primer lugar, es preciso señalar que, desde la perspectiva de ayuda en el proceso de mejora de nuestras organizaciones en los procesos productivos de calidad de vida, se ha considerado que el concepto de buena práctica parece un referente adecuado. Se trata de una noción que pretende servir de apoyo y orientación a las organizaciones de FEAPS en sus procesos de implantación de la calidad, más que un concepto normativo, obligatorio o perfectamente delimitado.

El manual de buena práctica ayuda a la práctica diana y sirve para la formación

Esta es la diferencia entre un Manual de Buena Práctica, concebido como un instrumento o guía de soporte material para la ayuda y la formación, y un Código de Buena Práctica que tendría una inspiración mucho más estandarizada.

Así, un código de práctica es una **normativa** que debe cumplirse y ha de ser acreditado por una autoridad; va dirigido a un amplio abanico de poblaciones y a una generalidad de servicios y programas; tiene una estructura codificada que sirve fundamentalmente para la inspección; sirve de guía, pero no como instrumento básico de formación; está elaborado por autoridades de **servicios** sociales, de salud, educativos; es más un «**desideratum**»...

Sin embargo, parece que resulta más valiosa la elección del Manual de Buena Práctica para nuestra realidad porque, en oposición al código, precisamente, por su estructura y contenidos ha de ayudar en la práctica diaria, tiene una orientación a la utilidad; va dirigido a poblaciones determinadas y también a servicios o programas determinados; sirve de guía de

actuación, pero también es un instrumento básico para la formación; está elaborado por personas directa o indirectamente relacionadas con la práctica o el servicio.

Las dimensiones de ayuda, formación, guía, etc. son probablemente las armas que necesita hoy por hoy el sector de FEAPS que provee servicios a personas con retraso mental y a sus familias para mejorar significativamente su calidad.

Precisamente, la realidad interna de FEAPS es diversa y heterogénea y, por tanto, pueden ser muchos y distintos los procesos de mejora que en su seno se produzcan. El Manual de Buena Práctica pretende ser un marco común de referencia para todos ellos, un producto que sea ante todo útil para los que se inicien o pretendan iniciarse en Cste proceso.

Hay una configuración similar en el conjunto de Manuales que van dirigidos a servicios de personas con retraso mental: Atención Temprana, Educación, Promoción Laboral y Empleo, Atención de Día, Ocio en Comunidad y Vivienda y Residencia. Todos tienen una estructura semejante basada fundamentalmente en el concepto de retraso mental de la AAMR y el modelo de calidad de vida. Por eso, el Manual de Apoyo a Familias como el de Asociacionismo tienen que tener, por fuerza, una estructura distinta. Hagamos ahora un recomdo por los distintos capítulos del Manual elaborado para la prestación de apoyos a las familias.

CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN: Significado y propósito y Ámbito

Este capítulo incluye dos partes claramente diferenciadas, una casi idéntica al resto de los Manuales en la que se describe el Significado y el Propósito propiamente dichos de los Manuales, en la que, en definitiva, se intenta clarificar qué son y qué no son los Manuales de Buena Práctica. Y la segunda que desarrolla el Ambito en el que debe influir este Manual de Apoyo a Familias, así como su marco teórico y su enfoque filosófico.

Para hacerlo, en primer lugar, se opta por un concepto de familia amplio donde todas las opciones familiares se hallan representadas, y donde la complejidad de las vidas y contextos de las personas que la conforman y su influencia en el desarrollo de sus miembros se encuentran cuidadosamente valoradas. En este concepto de familia se incluye a padres,

hermanos, parejas de éstos, abuelos, tíos, tutores y, en definitiva, cualquier persona que ejerza el rol de familia con las personas con retraso mental, tenga o no otorgada legalmente la tutela.

En definitiva, se entiende por familia funcional *el espacio natural constituido por personas unidas por un vínculo afectivo y emocional, que puede conllevar parentesco o no, y que conforman el primer marco de referencia y socialización del individuo.*

En segundo lugar, apuesta por la opción de servicios de atención familiar de calidad con todo lo que ello conlleva de orientar sus acciones para satisfacer las necesidades de la familia cliente. Y lo que ello implica de comprender en profundidad la estructura de la familia y de estar atentos y responder a sus expectativas, deseos e intereses.

CAPÍTULO II ORIENTACIONES PARA UNA BUENA PRÁCTICA

Este capítulo ofrece un número considerable de buenas prácticas en relación con la prestación de apoyos a las familias. También cuenta con dos partes claramente diferenciadas o dos enfoques distintos a la hora de aportar esas buenas prácticas. Una desde las fases genéricas de un proceso de intervención, y la otra en relación con las necesidades de la familia en función de las etapas del ciclo vital de la persona con retraso mental.

Se vio conveniente en el proceso de elaboración del Manual que éste tuviese en el capítulo segundo una doble vía de entrada a la hora de consultar buenas prácticas: una pensando más en la ((lógica y el método profesional~tal es el caso del enfoque hacia el proceso de intervención; y la otra orientada más al «sentir del cliente», haciendo un ejercicio de empatía y planteando buenas prácticas desde las necesidades propias de las familias. Veámoslo más en profundidad.

PRIMER ENFOQUE: SOBRE EL PROCESO DE INTERVENCIÓN

Antes de proceder a describir ejemplos de buenas prácticas en relación a las fases del proceso de intervención parece conveniente reproducir los 7 principios orientadores de los servicios de apoyo a familias que el Manual introduce en este primer enfoque. Tales son:

1. Considerar a las familias como clientes finales con necesidades propias, aunque derivadas del hecho de contar con un miembro con retraso mental.
2. Principio de individualización.
3. Considerar el trabajo con la familia desde un enfoque ecológico y sistémico, teniendo en cuenta que las actuaciones con un miembro de la familia tendrán un efecto en todo el sistema familiar y en su entorno, y viceversa.
4. Considerar el trabajo con las familias como un ciclo constante de investigación de las necesidades en el que se plantean intervenciones para responder a ellas y se evalúan los resultados, lo que abre de nuevo posibilidades de investigar nuevas necesidades.
5. Importancia de la coordinación del trabajo de los diferentes centros, servicios, profesionales..., que trabajan o intervienen con una misma familia.
6. Respeto a los ritmos y necesidades de las familias.
7. Absoluto respeto a la intimidad y confidencialidad de la información.

Las fases que identifica el Manual del proceso de intervención son: 1. La captación; 2. La acogida; 3. El diagnóstico de necesidades; 4. La provisión de apoyos; 5. La evaluación.

Define LA CAPTACIÓN como la fase que hace referencia a los momentos anteriores a que una familia con un miembro con retraso mental tome contacto con la asociación o entidad específica que le puede atender,

En la vida de la familia este 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 va a evitar 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.

Desde el punto de vista de las asociaciones y entidades, es importante tener una actitud de búsqueda del cliente, no estar esperando a que llegue,

sino diseñar políticas para adelantarse a la demanda, contactar con otros profesionales, establecer una red de apoyo que esté preparada para la llegada de nuevos casos.

La ACOGIDA se define como la fase que se refiere al momento en que una familia se pone en contacto con la asociacibn. Se hará referencia —en el Manual— a métodos en cuanto a la recepcibn de la familia, procesos que tendrán mucho que ver con escuchar, admitir la situacibn de la familia, aceptar su estado, desde parámetros de hospitalidad, facilitando información y el acceso a los servicios.

El DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES *como la fase de intervención dedicada a la búsqueda activa de las necesidades que se plantean las familias de personas con retraso mental. Se trata en esta fase de descubrir aquello que las familias necesitan, tanto lo que hacen explícito como otro tipo de demandas que pueden estar detrás. Es muy importante en esta fase contrastar no sólo necesidades sino también deseos, y la mejor forma de contrastar si lo que se percibe es lo que la familia demanda es a través del diálogo y de chequear con ella que lo percibido es lo que realmente le preocupa o desea.*

El diagnbstico de necesidades y deseos impulsará una accibn, que se volverá a convertir en una nueva fuente de investigacibn para ir cubriendo nuevas necesidades. Es un trabajo cíclico que consiste en una evaluación de necesidades que impulsa una accibn para cubrirlas, lo cual nos sitúa en una nueva expectativa que puede volver a cubrirse.

En cualquier caso, en esta fase se va a hacer referencia a trabajos más amplios con una familia que una simple entrevista cuyo resultado sea que se derive el caso o se tramite el expediente a otro centro o servicio. En adelante se hablará aquí de un proceso de trabajo con la familia, para estudiar diferentes situaciones a lo largo del tiempo. Es preciso señalar, sin embargo, que los criterios y valores con los que se trabaja en esta fase siguen siendo válidos aún en el caso de una única entrevista; criterios como respetar el ritmo de la familia, sus valores y no plantear estrategias que no respondan a sus necesidades, sino a las de los profesionales.

La PROVISIÓN DE APOYOS *se describe como la fase en que una vez que se ha producido un diagnbstico de la situacibn que la familia expone, llega el momento de intervenir, actuar, ofrecer una solución a los problemas planteados, facilitar el acceso a un recurso o simplemente, dar la informacibn que la familia demanda o necesita.*

En esta fase es muy importante señalar que, en la medida de lo posible, como filosofía, es mejor ayudar a la familia a encontrar los recursos, a explorar cuáles son sus puntos fuertes con relación al tema que plantean, qué es lo que ellos ya saben y pueden hacer, para desde ahí, completar su abanico de posibilidades con lo que el servicio pueda aportar. Las familias son protagonistas de su propia historia, y no es positivo interferir en el ámbito de decisión que les pertenece. Es preciso recalcar esto, porque no es lo que habitualmente se hace.

Para iniciar la definición de la fase de **EVALUACIÓN**, por último, se argumenta que *tan importante como intervenir de forma adecuada con la familia es proceder a evaluar los efectos que la intervención tiene en el sistema familiar, y el grado de consecución de los objetivos propuestos.*

La evaluación, con el enfoque sistémico dado a este Manual, se convierte automáticamente en un nuevo diagnóstico de necesidades o de situación desde el que se puede planificar la siguiente fase de actuación. Incluso puede suceder que, a partir de un diagnóstico inicial se cuente con un plan de intervención, que una vez iniciado, altere la situación familiar. Es muy importante contar con indicadores de evaluación permanentes que permitan corregir la dirección de la intervención si las circunstancias lo aconsejan.

Es importante tener en cuenta no sólo los métodos de evaluación sino quiénes son los agentes de este proceso. Una evaluación compartida, hecha en colaboración con la familia será más acertada, ya que puede ayudarla a tomar conciencia del momento en el que se encuentra dentro de su propio proceso vital.

Cada una de las fases del proceso de intervención están estructuradas en los siguientes apartados: 1. La definición de la fase —captación, acogida, diagnóstico...—; 2. Las situaciones que dificultan la buena práctica en esa fase; 3. Los objetivos de las actividades; 4. Las buenas prácticas; 5. Las dimensiones de calidad de vida sobre las que tienen impacto las buenas prácticas; y 6. Algún ejemplo ilustrativo.

A modo de ejemplo, para que se comprenda el nivel de concreción de una de las fases del proceso de intervención, se reproduce el desarrollo de la fase de **ACOGIDA**.

11.1.2. ACOGIDA

II.1.2.1. Definición

Esta fase de acogida hace referencia al momento en que una familia se pone en contacto con la asociación. Se hará referencia a métodos en cuanto a la recepción de la familia, procesos que tendrán mucho que ver con escuchar, admitir la situación de la familia, aceptar su estado, desde parámetros de hospitalidad, facilitando información y el acceso a los servicios.

II.1.2.2. Situaciones que dificultan la buena práctica

- Los profesionales no tienen tiempo suficiente para atender con calma a las familias que se dirigen a los servicios.
- No hay protocolos de acogida diseñados.
- No está definido quién debe hacer esta acogida. Lo hace cualquiera y de cualquier forma.
- No está sistematizada la información que es relevante dar a la familia en el primer momento.
- La acogida suele hacerse de forma selectiva, sólo a quien se cree que va a ser susceptible de beneficiarse de los servicios de la asociación. Así se pueden estar perdiendo clientes potenciales: ya se ha perdido la primera oportunidad.
- Peregrinaje de las familias de un servicio a otro.
- Sensación en las familias de fragmentación y falta de coordinación de los servicios.

II.1.2.3. Objetivos

- *Que todas las familias que se pongan en contacto con la entidad se sientan acogidas de forma excelente, tanto si son objeto de atención en el servicio de familias, como si lo que procede es que se derive su atención a otro centro o servicio.*
- *Que existan protocolos de acogida en las entidades en los que se incluya qué información ha de recogerse, quién ha de hacerlo y las condiciones específicas del método de trabajo.*

- *Que las entidades tengan definido el perfil y formación necesarios de las personas que han de realizar la acogida a las familias.*
- *Que las entidades asuman la importancia que para su desarrollo tiene contar con un sistema de acogida, dentro de una atención de calidad a las personas con retraso mental y sus familias.*

II.1.2.4. Buenas Prácticas

Para conseguir estos objetivos, las buenas prácticas se agrupan en tres áreas de trabajo:

- Orientación al cliente: disposición hacia lo que la familia necesita.
- Preparación de la acogida.
- Cuidar la selección y formación de los profesionales que realizarán la acogida.

II.1.2.5. Orientación al cliente

- En esta fase de intervención no hay que realizar una preselección de la demanda, sino que se deben aceptar todas las demandas que lleguen al servicio, con vistas a realizar un estudio de su pertinencia o posterior derivación.
- En la primera entrevista simplemente escuchar las posibles demandas de la familia con vistas a hacer un estudio detallado de la problemática o demanda planteada, y darle feed-back positivo. Es importante tener en cuenta el proceso necesario para poder atender con calidad a la familia, sin prisas. No tener como objetivo de esta primera entrevista informar y orientar a la familia, Cstas son tareas que pueden abordarse en un segundo encuentro.
- Los profesionales que trabajan con las familias han de intentar que las entrevistas se realicen en presencia de ambos padres, esto es lo ,óptimo. Es importante indicar esta circunstancia a las familias desde un primer momento.
- Adaptar, dentro de lo posible, los horarios del centro y de los profesionales a las familias, principalmente en la fase de acogida.

- Dar respuestas a todas aquellas cuestiones que planteen las familias en relación con el servicio o centro: distintos servicios de los que puede beneficiarse, metodología de trabajo, principios que rigen las actuaciones y valores que identifican a la entidad, personas a las que puede acudir, horarios, normas de régimen interno, derechos y deberes, coste de los servicios, sistema de reclamaciones y sugerencias, etc.. Es conveniente que toda esta información quede recogida en un documento escrito que las familias puedan llevarse y consultar cuando lo necesiten.
- En ninguna de las fases de intervención debe darse algo por supuesto, pero en esta menos. Es conveniente que al final de la entrevista se contraste con la familia para comprobar que realmente se ha captado bien la demanda que hace, o la necesidad que plantea.
- El profesional debe hacer una acogida afectuosa, presentándose con su nombre, profesión, tareas que desempeña en el centro, cuidando de no establecer distancia por el puesto que desempeña, sino estableciendo un clima de empatía.
- Ofrecer intimidad a la familia, en entrevistas privadas, y respetar su derecho a no entrar en aquellos aspectos de su vida personal que puedan incomodarles o no quieran comentar.
- Cuando la familia acude con un alto grado de angustia el profesional deberá canalizarla, reconvirtiendo las expresiones emocionales negativas en aquellas que resulten positivas y eficaces. Nunca se ofrecerá información que pueda provocar falsas expectativas. La información siempre será veraz.
- Respetar los valores de la familia y de la organización familiar.

II.1.2.6. Preparación de la acogida

- Es importante que los centros y servicios que trabajan con familias tengan un espacio físico de acogida confortable, sin barreras, que favorezca el diálogo (se incluye aquí el mobiliario, cómodo, agradable, no excesivamente serio; la ambientación, espacios físicos con los que la familia se pueda identificar, con buena iluminación, ventilación, y especialmente que garanticen la privacidad).

- Asegurar que no haya interrupciones (teléfono, puerta, etc.) en las reuniones o entrevistas que se mantienen con las familias. Esta debe ser una premisa de trabajo en todo el proceso, que se cuidará especialmente en la acogida.
- Contar con instrumentos de registro para la acogida, en los que se señalen las entrevistas mantenidas, demandas que se reciben y seguimiento de las mismas, tanto si se atienden directamente como si se derivan a otros servicios o entidades.
- Organizar la acogida para tener tiempo suficiente para atender con calidad. Que la familia no perciba prisas, de tal forma que se pueda respetar el ritmo que la familia marque.
- Acogida por familias: se trata de un servicio de acogida a padres nuevos por otros padres llamados «experimentados», basado 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 decir, en el momento más cercano al nacimiento o al diagnóstico del retraso mental, es mejor que el que puede ofrecer un profesional, es más cercano, menos técnico.

II.1.2.7. Cuidar la selección y formación de los profesionales que realizarán la acogida:

- En la entidad debe existir un profesional especializado en el trabajo con familias, formado para poder realizar valoraciones y orientaciones en esta fase de acogida, claramente social. Esta persona debe servir de referencia a las familias en los sucesivos contactos con el centro o servicio.
- Todo el personal de la entidad, desde el gerente al administrativo, debe estar informado de quién es la persona que se encarga de la acogida y de la importancia de remitir los casos puntualmente. Para ocasiones en las que quien atiende a la familia en primer lugar no sea una persona preparada para ello, es importante que se cuente con unas pautas de mínimos a tener en cuenta que faciliten y no entorpezcan el trabajo posterior con esa familia (protocolos).
- El profesional encargado de la acogida debe exponer a las familias y a las personas con retraso mental el sentido de las preguntas que

se les van a hacer, así como la obligación y el compromiso de los técnicos del equipo de guardar la confidencialidad y el secreto de las comunicaciones que se mantengan con ellos.

- El profesional encargado de esta fase de intervención debe estar formado en comunicación asertiva, escucha activa, etc., en definitiva debe ser un buen comunicador, cercano, cordial y colaborador.

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	
1. BIENESTAR EMOCIONAL	2. DERECHOS
3. RELACIONES INTERPERSONALES	

EJEMPLO:

Alicia tiene un hijo recientemente diagnosticado con retraso mental. El niño tiene **5** años, pero hasta hace unos meses los médicos no habían sabido decirle qué era lo que le pasaba a su hijo.

Unos vecinos le han aconsejado que se ponga en contacto con la asociación de su barrio, que lleva ya **30** años trabajando en el tema del retraso mental. La madre tiene miedo de llamar, en principio le cuesta creer que su hijo tenga lo mismo que los chicos que ella a veces ha visto entrar en esa entidad.

Cuando por fin se decide y llama le dan cita para que tenga una entrevista con Teresa, la trabajadora social. Resulta ser una mujer encantadora, que la escucha con respeto, entendiendo que éste es un momento muy duro para ella y para toda la familia, aunque es bueno ir haciéndose a la idea de cómo es su hijo; en el fondo estos años de incertidumbre han sido lo peor. La trabajadora social le explica cómo funciona la asociación y las actividades y servicios que puede ofrecerle para su hijo y también para los padres y hermanos. Esto es para Alicia una sorpresa, porque ella buscaba

soluciones para su chico y no crefa que pudiera encontrar apoyo para ellos.

Nadie le ha presionado para decidir qué hacer, simplemente se va con toda la información a su casa, para meditarlo, comentarlo con su familia y cuando quiera, en quince o veinte días volverá a hablar con Teresa. Alicia piensa: es un alivio encontrar a alguien que te escuche y te entienda.

SEGUNDO ENFOQUE: EN RELACIÓN CON LAS ETAPAS DEL CICLO VITAL DE LA PERSONA CON RETRASO MENTAL

Las etapas del ciclo vital de las personas con retraso mental que se recogen se identifican en función de las necesidades que éstas producen en las familias. Así se contemplan las siguientes: 1. Diagnóstico y primeras intervenciones; 2. Escolarización; 3. Adolescencia; 4. Vida Adulta; 5. Previsión de futuro.

Define la etapa de **DIAGNÓSTICO Y PRIMERAS INTERVENCIONES** como la etapa en la que la familia afronta el informe de diagnóstico médico, provocando un replanteamiento de la dinámica de la familia, situación que puede ser considerada de crisis para el sistema familiar. La incorporación de un nuevo miembro, con un diagnóstico no esperado por la familia, genera una ruptura de las expectativas creadas con el nuevo hijo y predispone a una reestructuración global de la misma.

La delimitación en el tiempo de la comunicación del diagnóstico, viene fijada en general por el momento del nacimiento, aunque se pueden dar otras posibilidades de comienzo como son el periodo prenatal u otros momentos en la infancia, a saber:

- **NACIMIENTO:** La situación está representada y determinada por una familia, unos padres que desean tener un hijo «normal» y no han contado hasta el momento mismo del nacimiento con ningún dato que les hiciera pensar en lo contrario.
- **PERIODO PRENATAL – GESTACIÓN:** En esta situación a diferencia de la anterior, la madre y la familia cuentan con algún tipo de información sobre la posibilidad de que su hijo tenga una determinada deficiencia o discapacidad. La vivencia hasta el momento del nacimiento

es para ese núcleo familiar de espera angustiada, pero en definitiva de esperanza de que suceda el milagro del hijo «sano».

- *INFANCIA: Hasta este momento, la familia cuenta en su seno con un hijo que «no presenta ningún tipo de problemas». Estos comienzan cuando el niño va por primera vez a la guardería o al colegio. Es entonces cuando los profesionales les informan de ciertas anomalías, situación que conduce a los padres a un peregrinaje por especialistas en busca de un diagnóstico que se aproxime a sus expectativas. Como en el caso anterior, esta búsqueda constituye una espera angustiada y es en este momento donde comienza la actuación profesional.*

La intervención perseguirá ofrecer recursos personales y sociales para afrontar la crisis que probablemente se producirá después de la comunicación del diagnóstico.

Se contemplan en esta etapa los siguientes procesos críticos: El shock o bloqueo emocional, la crisis o rechazo, la desorientación, la adaptación y, en cuarto lugar, la atención temprana.

Se introduce en el Manual la etapa de **ESCOLARIZACIÓN**, entre otros, con un párrafo muy clarificador: *En la etapa previa a la escolarización se observa en los padres, tras el shock del diagnóstico inicial que provoca una auténtica conmoción en ellos, una ruptura de expectativas y la búsqueda del recurso más adecuado. Es, en ese momento, cuando inician una peregrinación por distintos recursos al fin de vislumbrar algo de luz sobre el problema de su hijo. En esa primera etapa, el peregrinaje se da dentro del ámbito sanitario. La etapa que se desarrolla a continuación se refiere al ámbito escolar, y es su objetivo desarrollar un conjunto de buenas prácticas que permita a los gestores, profesionales y a los padres que trabajan con profesionales del Servicio de Apoyo a Familias, «acompañar y guiar» de forma adecuada a los padres en este camino. (...) Por otro lado, los padres han de valorar las dos opciones existentes en cuanto a su escolarización, en un colegio ordinario con apoyos o en un centro especial. Todo este proceso provoca en la familia estrés, angustia, miedos e inseguridades importantes que les hace ser especialmente vulnerables.*

Los procesos críticos que puede conllevar esta etapa son los de desorientación, **estrés**, sentimiento de incompetencia y, en última instancia, el de sobrecarga.

La etapa de ADOLESCENCIA se sitúa en ese periodo entre los 13 y los 18 años. Es una etapa de muchas presiones tanto para los padres como para los propios hijos. Es la etapa de la transición entre la infancia y la edad adulta. *Las personas en esta etapa son biológicamente adultas aunque no se les concibe como tales. Es un periodo de transición y consolidación de una identidad personal y social, se persigue la independencia, se producen separaciones de la familia, se establecen nuevos lazos de amistad y se despierta la sexualidad.*

Las fases o procesos críticos característicos de la etapa de la Adolescencia pueden ser los siguientes: el sentimiento de incompetencia para afrontar los cambios de la adolescencia; la negación de la identidad, sexualidad e independencia del adolescente; la adaptación y reajuste de roles; la desorientación de nuevo; y, por último, el miedo y el temor.

La etapa de la VIDA ADULTA da comienzo cuando la persona alcanza su mayoría de edad a los 18 años. La llegada de esta edad se caracteriza fundamentalmente por el inicio de la vida independiente o semiindependiente de los hijos, cada uno busca su camino:.. En el caso de las personas con retraso mental cuando alcanzan esta edad, lo más complicado para sus familiares es abandonar el trato infantilizante y creer en las posibilidades de sus hijos o hermanos como personas adultas.

Para las familias esta etapa, sobre todo en sus primeros años supone una nueva crisis *pues conlleva la búsqueda de unos nuevos recursos para ellos, por lo tanto ¿cómo puede delimitarse el inicio de esta vida adulta para las personas con retraso mental? Legalmente ya está establecido, pero hay que tener en cuenta el siguiente matiz: a dicha edad la mayoría de estas personas no poseen suficientes habilidades sociales o de autonomía, en muchos casos, debido a la falta de los apoyos apropiados, habilidades necesarias para enfrentarse a lo que supone ser adulto: tomar decisiones relativas a lo que se quiere estudiar y dónde, buscar empleo, salir de casa más a menudo con los amigos, administrar sus recursos económicos, etc.*

En esta etapa las familias:

- *Tienen que volver a recapacitar sobre la discapacidad de su hijo, y ser conscientes de sus aptitudes.*
- *Se encuentran con que la «aceptación» de la persona con retraso mental en cierta medida está superada por toda la red extensa de relacio-*

nes familiares, hermanos, amigos, tíos, abuelos, vecinos...; pero no ocurre así con el cambio en el ciclo vital que se ha producido en su hijo. El hecho de aceptar que esta persona se ha hecho mayor no es fácil, existiendo una tendencia generalizada a creer que «nunca se hará mayor». Por ello la relación no suele ser de adulto a adulto, sino de adulto a niño.

- *Han de realizar de nuevo una búsqueda de recursos apropiados a las necesidades y características de sus hijos, existiendo un amplio abanico para elegir (centro especial de empleo, centro ocupacional, centro de día...).*

Los procesos críticos para la familia en la edad adulta de la persona con retraso mental pueden ser: la transición al trabajo, la pareja, la vida independiente, la emancipación de los otros hijos, y, por fin, el envejecimiento de la persona con retraso mental.

La última etapa se refiere a LA **PREVISIÓN DEL FUTURO**. Las necesidades de las familias se sitúan en torno a las siguientes situaciones que son críticas: desorientación y desconocimiento de soluciones para cuando los padres falten; el envejecimiento progresivo de los padres; la ausencia de familiares directos; las inquietudes de ¿con quien vivirá?, ¿de qué vivirá?; los procesos de incapacitación judicial; y, por último, la designación de tutor.

Se organiza la descripción de las buenas prácticas en cada una de las cinco etapas del ciclo vital de la persona de acuerdo con la siguiente estructura: 1. La definición y la contextualización de la etapa (diagnóstico, escolarización, adolescencia...). 2. La descripción y contextualización de cada proceso crítico de cada etapa. 3. El desarrollo de los objetivos a alcanzar en cada proceso crítico. 4. Las buenas prácticas que tienen que realizar los profesionales para alcanzar los objetivos. 5. Ejemplos o experiencias que ilustran de manera más identificable y cercana de que se está hablando. 6. Al final de cada etapa se presenta un cuadro con las buenas prácticas que el servicio tiene que realizar para garantizar las buenas prácticas de los profesionales. También se recogen en el cuadro las dimensiones de calidad de vida en las que tienen impacto las buenas prácticas propuestas.

A modo de ejemplo se reproduce el primero de los procesos críticos, el de Transición al trabajo, de la etapa de Vida Adulta, para que se comprenda el nivel de detalle que alcanza el trabajo desarrollado en el Manual.

11.2.4. *Vida Adulta* .

PROCESOS CRÍTICOS:

- **TRANSICIÓN AL TRABAJO:** Este proceso aparece en el momento en que la persona con retraso mental finaliza su etapa de escolarización, ya sea en escuela ordinaria o de régimen especial. Las familias ven cómo sus hijos han acabado su etapa escolar, hasta entonces han vivido unos años de cierta tranquilidad, confiando en unos profesores y en un colegio donde el niño estaba bien atendido y seguro. Esta transición genera cambios, que pueden llegar a provocar alteraciones en la estructura familiar, y los consiguientes periodos de confusión e incluso conflictos emocionales.

En este momento hay un amplio abanico de posibilidades, comienza una nueva búsqueda del recurso más idóneo, se hace patente la toma de decisiones continuas, y pueden encontrarse recursos más o menos adaptados a los distintos niveles de discapacidad: formación profesional ocupacional, programas de garantía social, centros especiales de empleo, empleo protegido, centros ocupacionales, centros o unidades de día... Trabajar no siempre implica un contrato de trabajo con su remuneración correspondiente, puede hablarse de trabajo en los centros ocupacionales, en las unidades de día, aunque las actividades que en ellos se desarrollan tengan niveles bajos de productividad y de complejidad.

Con relación a esta fase que se inicia, se pueden dar actitudes por parte de los padres de muy diversa índole:

Protección excesiva al hijo generada en ocasiones por el conflicto de intereses que se da en la propia familia. Puede haber padres que por miedo ante lo desconocido o simplemente por comodidad, prefieran mantener a su hijo en centros en los que realicen actividades de tipo laboral o pre-laboral, aunque a lo largo de su vida haya desarrollado las habilidades necesarias para acceder a un puesto de trabajo protegido. En estos casos habrá que tener en cuenta que probablemente dichos padres aún no hayan superado que el hijo ha dejado de ser un niño y se ha convertido en adulto. Para ellos resultaría más fácil superar este momento de tránsito, primero conociendo las aptitudes de su hijo, es decir, lo que es capaz de ser y hacer, y partiendo de esta premisa fundamental ir inculcando en la

persona con retraso mental los valores del trabajo y la importancia del mismo.

- Hay padres que apuestan por sus hijos e intentan que Cstos se puedan autorrealizar, permitiéndoles la elección de su futuro, fomentando al máximo su autonomía... Otros, cuyos hijos tienen graves limitaciones, llevan a la práctica estos principios fomentando su intimidad, permitiendo que decidan sobre cuestiones básicas de la vida cotidiana, por ejemplo comer un determinado alimento o no. Estos padres y familiares son conscientes de que con esta fase se inicia un trabajo arduo, pero también saben que cuanto mayor independencia y autonomía alcance su hijo, más fácil será todo cuando la vejez de la pareja y familia llegue.
- Están aquellas familias que por el grado de discapacidad de su hijo no tienen otra opción que llevarles a centros ocupacionales o unidades de día. Estas familias tienen además otros problemas que les generan sentimientos de angustia, son los relacionados con la previsión de futuro, servicios tutelares, vivienda, dependencia económica...

Objetivo 1. —Aceptar el cambio que se ha producido por el desarrollo en el proceso evolutivo del hijo. La familia nuclear, padres y hermanos, deben ser conscientes de que el hijo/hermano ya no es el niño de antes, pues se ha convertido en una persona adulta. Abandono del infantilismo. Cambio en las relaciones padres/hijo y hermano/hermano.

El Profesional:

Prepara a las familias cuyos hijos están a punto de terminar su escolaridad ante el cambio que en breve se producirá en ellos, pues tanto en el ámbito de servicio (abandonarán el centro educativo), como en el ámbito de desarrollo, pasarán a ser considerados personas adultas.

Se coordina con profesionales de los centros educativos para ofertar charlas-colquio a las familias sobre los recursos existentes y sobre el concepto de retraso mental y sus implicaciones en el adulto.

Anima a las familias que lo deseen a visitar dichos centros.

Facilita información audiovisual (videos, folletos...) de los servicios existentes, de las actividades que en ellos desarrollan las personas con retraso mental y de los profesionales que se encargan de prestarles apoyo.

Ayuda a las familias a reconocer el cambio que se ha producido en su hijo, concienciándolos de que es un adulto con sus derechos y obligaciones; que disfrute de los mismos derechos que sus hermanos.

Implica en el proceso de cambio no sólo a los padres, sino a todo el sistema familiar, al menos al nuclear, padres y hermanos, ofreciendo orientación y pautas adecuadas para conseguir que el cambio pueda producirse en toda la red de relaciones.

Implica a los hermanos en el proceso de desarrollo de la misma forma que a los padres. Explica lo que es el retraso mental en el adulto, y les hace ver que el retraso mental sólo implica limitaciones en determinados aspectos.

Anima a las familias a que hagan partícipes al hijo con retraso mental en actividades de la comunidad, para que ésta lo reconozca como miembro activo dentro de sus posibilidades.

Objetivo 2. —Ser capaces de afrontar de nuevo la discapacidad de su hijo, de valorarla de la forma más objetiva posible y aceptarla.

El Profesional:

Ayuda a las familias a aceptar el retraso mental, con las adaptaciones emocionales que en muchos casos supone, además de las implicaciones de la vida adulta.

Programa visitas a otros centros de atención a personas con retraso mental en edad adulta, de esta forma las familias se irán acercando al futuro.

Mantiene informados a los familiares del abanico de recursos existente, tanto de los servicios que se ofertan desde las organizaciones

miembros del Movimiento Asociativo FEAPS, como de los externos, que tras una valoración de la discapacidad del hijo, se consideren más apropiados.

Tiene siempre a disposición de las familias folletos divulgativos e información escrita sobre los diversos recursos existentes.

Informa sobre temas de interés para ellos, nuevos recursos, etc.

Es claro y objetivo al transmitir a las familias las aptitudes, posibilidades del hijo, evitando que en las familias se generen falsas expectativas.

Objetivo 3.— Comenzar la búsqueda del recurso más idóneo para su hijo.

El Profesional:

Ofrece a las familias una descripción clara de la discapacidad y/o retraso del hijo de acuerdo con el diagnóstico, ofreciéndoles una preselección de los servicios más adecuados para él. No genera falsas expectativas.

Conoce los recursos existentes, asesora y aconseja el más idóneo. Evita así el peregrinaje de la familia por centros, servicios, administraciones...

Fomenta los recursos y la autonomía de la familia. De forma excepcional, el profesional acompañará a la familia al nuevo recurso o servicio (en caso de falta de habilidades):

Se pondrá en contacto con el servicio al que deriva a la familia para ofrecerle información sobre la misma, facilitando de esta forma que cuando la familia se acerque a dicho servicio el profesional que lo atiende esté en antecedentes.

Trabaja en coordinación con otros servicios y mantiene contactos con otros profesionales para hacer seguimiento de cada caso.

Objetivo.4.— Potenciar actitudes familiares positivas para fomentar en los hijos aptitudes para la búsqueda y mantenimiento del empleo.

El Profesional:

Propicia la coordinación entre los profesionales de los servicios (empleo, talleres ocupacionales...) para trabajar en el futuro vocacional del hijo.

Mantiene entrevistas conjuntas con las familias y con el hijo para tratar del servicio más adecuado para él. En ellas se le da la oportunidad de hablar de sus inquietudes, aspiraciones y sobre todo se le permite decidir.

Apoya a los familiares en la lucha por conseguir el servicio más normalizado para sus hijos.

Fomenta en las familias el espíritu activo.

Informa sobre sus derechos como familia y los recursos existentes que pueden demandar.

Se coordina con los profesionales de los distintos servicios la visita de los padres a centros cuando se está trabajando con su hijo o hija, para que sean observadores directos de sus habilidades.

Trabaja con las familias en la adaptación de las costumbres familiares para facilitar el empleo. Por ejemplo, el hijo se tendrá que levantar temprano.

EJEMPLO:

Maria es una mujer con **23** años, que tras llevar cuatro años en un centro ocupacional, tiene la posibilidad de iniciar un curso de formación profesional ocupacional de administrativo. Tras mantener, la trabajadora social y la psicóloga del centro, largas conversaciones con los padres, consiguen que inicie el curso. Al finalizarlo Maria inicia un periodo de prácticas en la biblioteca de un Centro Público, que durarán tres meses.

Durante esos meses se integra perfectamente en su puesto de trabajo, desarrollando las tareas encomendadas correctamente. Ante dicha situación, desde el centro se intenta incluirla en un programa de integración laboral, buscándole un puesto de trabajo adaptado a sus necesidades y a

las destrezas adquiridas. Mientras se trabaja en la búsqueda de este puesto de trabajo María sigue en la biblioteca.

Los preparadores laborales de la plantilla del programa de integración laboral encuentran un trabajo para ella a media jornada en el que realizaría tareas administrativas. Se habla con los padres de María, y se les exponen todas las condiciones del trabajo. María, que está presente durante la entrevista con los padres, se muestra encantada, pero ellos se oponen. Comienzan a dar explicaciones del tipo: se tendrá que desplazar sola, estará muchas horas fuera de casa, le puede ocurrir algo..., en definitiva tienen miedo. Los profesionales que han llevado el caso lo derivan al servicio de familias del centro donde estaba antes. El profesional del servicio trata con los padres el tema e intenta orientar la sesión hacia el miedo que estos sienten ante una posible vida laboral de su hija. Se invita a los padres a visitar el puesto de trabajo que le habtan ofrecido a su hija, sin ningún tipo de compromiso, se les presenta a la persona encargada del mismo y a los trabajadores. En el centro de trabajo hay una persona que casualmente vive cerca de ellos y se ofrece, en caso de que María comience a trabajar, a recogerla en casa y llevarla al finalizar la jornada. Los padres de Marta después de visitar el puesto de trabajo y conocer al personal que allt trabaja se sienten más tranquilos y seguros. El profesional del servicio de familias les dice que se lo piensen y se tomen el tiempo que consideren oportuno.

Después de reflexionar durante dos días se vuelven a poner en contacto con el profesional del centro donde estaba Marta y le comentan que están decididos a probar. Actualmente María asiste a su puesto de trabajo, una compañera va con ella a casa y al trabajo; se encuentra integrada.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

PROCESO CRÍTICO	BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO	DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA
<p style="text-align: center;">TRANSICIÓN AL TRABAJO</p>	<p>Objetivo 1.—Elabora programas destinados a concienciar a la sociedad de que la persona con retraso mental puede ser un miembro activo de ella y que tiene derecho a demostrarlo.</p> <p>Promueve y realiza campañas de difusión social de una imagen digna y adecuada de las personas adultas con retraso mental.</p> <p>Objetivo 2.—Organiza charlascoloquio durante el tránsito a esta etapa para informar a los familiares de las implicaciones, positivas y negativas, del retraso mental en una persona adulta. En dichas charlas se podrían proyectar videos que recojan las actividades que desarrollan las personas con retraso mental en la edad adulta.</p> <p>Las entidades deben contar con soportes informativos diversos para mantener a las familias informadas sobre los recursos existentes.</p> <p>Posibilita a los profesionales los intercambios y la coordinación con otros servicios.</p> <p>Objetivo 3.—Estar abiertos a la demanda de recursos y servicios, ya sean propios o externos. De igual forma esta demanda puede venir de nuestros propios asociados o familiares ajenos a nuestro movimiento asociativo.</p> <p>Objetivo 4.— Informa a otros servicios de las inquietudes y necesidades familiares que se reciben.</p> <p>Favorece planes de actuación cuyo objeto sea suscribir acuerdos de inserción laboral y de esta forma poder crear y fomentar el empleo. Establece programas de intervención sistemática que incluyan campañas de difusión, concienciación y promoción con las empresas.</p> <p>Trabaja con los distintos agentes sociales para prevenir las actitudes de rechazo en el empleo, generadas por el desconocimiento de lo que es el retraso mental.</p> <p>Fomenta la adaptación de los puestos de trabajo y facilita los apoyos técnicos necesarios.</p>	<p style="text-align: center;">INCLUSIÓN SOCIAL RELACIONES INTERPERSONALES BIENESTAR MATERIAL</p>

CAPÍTULO III. ORIENTACIONES PARA EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS

El capítulo consta de dos partes. Una primera destinada a un pequeño recopilatorio de la legislación en materia de derecho fiscal y familia, de protección a las familias numerosas y de protección social de la familia.

La segunda parte se dedica a ofrecer recomendaciones funcionales para el servicio. Para hacerlo, esta segunda parte del capítulo se estructura de la siguiente manera: primero ofrece criterios de calidad acerca del perfil de los profesionales y de las relaciones de éstos con los familiares; segundo, acerca de los espacios necesarios del servicio; y en tercer lugar, lo hace respecto a las áreas funcionales que deberían incorporar. Así, describe la definición, la fundamentación, los objetivos, las actividades y la evaluación de tres áreas funcionales: la de Información y orientación, la de Formación y la de Alivio y respiro familiar.

CAPÍTULO IV. DERECHOS DE LOS CLIENTES

Parece que todos los capítulos se dividen en dos partes. Este también. La primera recoge los derechos y obligaciones de los clientes familiares de los servicios de apoyo a familias, y la segunda ofrece un modelo de sistema de sugerencias y reclamaciones en el que se define sugerencia y reclamación; se proponen medios para la presentación; se establecen los procedimientos de tramitación y resolución tanto de sugerencias como de reclamaciones; y se concreta como se subsanan las irregularidades.

CAPÍTULO V. PROSPECTIVA: UNA MIRADA HACIA EL FUTURO

En este capítulo se hace un esfuerzo de imaginar una evolución social en la que la integración comunitaria y el apoyo de las redes sociales será una de las claves de futuro. Así mismo, desde la perspectiva de los servicios de apoyo a familias se describe una visión de futuro en la que se contemplan las siguientes características para Cstos:

1. Servicio legitimado con capacidad de innovación y de pleno derecho para las familias.
2. Implicación directa de las familias en la configuración del servicio; será un **servicio** abierto y de estrecha **colaboración/relación** familia-profesionales.
3. Habrá un nuevo rol del profesional del servicio basado en el trabajo en red efectivo, con mayor implicación y participación de las familias y una clara orientación al **cliente/familia**.
4. Servicios de apoyo a familias individualizados, capaces de resolver las necesidades reales, flexibles e inspirados en la calidad.
5. Con foros de participación y de reflexión con y para las familias.

Los **CAPÍTULOS VI** y el **CAPÍTULO ANEXO** son comunes al resto de los Manuales y hacen referencia, el primero, a **LAS ORIENTACIONES PARA LA IMPLANTACIÓN Y EL USO DEL MANUAL** y el segundo, desarrolla buenas prácticas sobre **PROCESO DE GESTIÓN** u organizativos.

En todo caso sirva esta descripción del Manual de Apoyo a Familias de personas con retraso mental para animar a la lectura del propio Manual y sobre todo a su puesta en práctica.