

CAPÍTULO 6

NECESIDADES DE LA FAMILIA DE LAS PERSONAS CON RETRASO MENTAL Y NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO

MERCEDES LOZANO E ISABEL PÉREZ
ATAM y CEPRI

1. INTRODUCCIÓN

En primer lugar queremos abordar en este capítulo la aclaración del cambio de nominación de las personas con Retraso Mental (RM) a las que estamos haciendo referencia, y que fue uno de los cometidos de la Unidad de Desarrollo Sectorial (UDS) de Atención de Día de FEAPS-Madrid, a la que pertenecemos.

Para ello hacemos referencia al documento editado por FEAPS-Madrid en 1997 sobre las Personas con Retraso Mental y Necesidades de Apoyo Generalizado (PRMNAG) en el que se aclara que, a partir de ahora, llamaremos Personas con Necesidades de Apoyo Generalizado (PNAG) a aquellas que generalmente hemos denominado bajo el epígrafe de *gravemente afectadas*.

En el mismo documento al que acabamos de aludir, se define a las PRMNAG de la siguiente manera:

«Personas con necesidades persistentes de apoyo de tipo extenso o generalizado en todas o casi todas las áreas de habilidades de adaptación (Comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo), con un funcionamiento intelectual en el momento actual siempre por debajo de la media y, en general, muy limitado, y con presencia bastante frecuente de conductas desajustadas y/o trastornos mentales asociados. En ocasiones, pero no necesariamente, esta condición descrita se puede presentar junto con graves deficiencias sensoriales, motoras y/o graves alteraciones neurobiológicas».

Es, por tanto, a la familia de las PNAG a la que nos vamos a referir a lo largo de este capítulo.

No vamos a olvidar lo más novedoso del concepto de retraso mental de la American Association on Mental Retardation (AAMR), es decir que el empleo de apoyos apropiados puede mejorar las capacidades funcionales de las personas y, por lo tanto, que las Necesidades de Apoyo Generalizado (NAG) no deben constituir una condición permanente del individuo, sino que es de esperar una mejora a lo largo del tiempo y una modificación motivada por condiciones de vida diferentes.

Pero si bien es verdad que queremos partir de este planteamiento que «abre horizontes», porque sabemos que las cosas no llegan si no se ha pensado antes .que pueden llegar, no queremos de ninguna manera «estar en las nubes», porque nosotros trabajamos diariamente con familias de PNAG y eso nos hace compartir retos que de ninguna manera se podrían solucionar sin partir de la realidad.

Y la realidad nos habla de que el Apoyo Generalizado se caracteriza por su constancia, su alta intensidad y su empleo en un número muy elevado de entornos, generalmente a lo largo de toda

la vida y que este apoyo es el que precisa mayores recursos humanos, tecnológicos y de servicios.

Partiendo de esta premisa y de lo que resulta obvio que es plantear el entorno familiar como esencial para el desarrollo de cualquier persona, y con una visión global e interactiva de la familia, en la que se tienen en cuenta no sólo las necesidades de la persona con discapacidad sino las de todos los miembros de la misma, nos damos cuenta de que es la FAMILIA la que tiene también necesidades de apoyo de una manera constante e intensa para desenvolverse en multitud de situaciones a lo largo del día (para comunicarse de forma eficaz con su hijo, para enseñarle habilidades nuevas, para acudir a los servicios médicos o de rehabilitación, para utilizar los entornos de la comunidad, para poder cumplir el horario laboral, para tener oportunidades de ocio...). Es decir que, en muchas ocasiones, es la FAMILIA la que tiene también necesidades de apoyo generalizado.

El hecho de que el Apoyo Generalizado habitualmente hay que ofertarlo a lo largo de toda la vida, hace imprescindible para las familias cuidadoras el aprender a enfrentarse al estrés de un estado crónico.

2. NECESIDADES DE APOYO A LO LARGO DEL CICLO VITAL

Teniendo en cuenta que el *ciclo vital familiar* engloba mucho más que la suma de los ciclos vitales de cada uno de los miembros de la familia y, entendiendo como *ciclo vital familiar* la progresión de etapas de desarrollo más o menos estables, separadas por etapas de transición o periodos relativamente breves de desorganización que señalan la entrada en un nuevo estadio de desarrollo, vamos a hacer referencia a las etapas más relevantes para las familias de las personas con necesidades de apoyo generalizado.

Estas etapas van a ser: el nacimiento del hijo o el momento del diagnóstico, la edad preescolar, edad escolar, adolescencia, edad adulta, mediana edad y edad avanzada.

Nacimiento del hijo o el momento del diagnóstico

En la familia la aparición de un niño o niña con discapacidad o la detección de la misma, se vive lógicamente como un suceso no deseado y desestabilizador.

Es una crisis que obliga a reconvertir las formas de actuación y responsabilidades de la familia para afrontar esa nueva situación.

En esos momentos, además de los factores de ansiedad propios de la crianza de cualquier niño, existen otros factores estresantes añadidos, que pueden interferir con el funcionamiento óptimo de la unidad familiar.

Aunque la reacción ante el diagnóstico es individual, y depende de factores tales como la forma en que se ha notificado a los padres el diagnóstico, los recursos internos y externos de la familia, las expectativas hacia el hijo, etc..., sin embargo existen una serie de reacciones y sentimientos comunes que podemos englobar en tres fases:

1. Fase de shock inicial; de incredulidad, conmoción.
2. Fase de reacción: en la que los padres intentan entender y hacen interpretaciones. En esta fase experimentan sentimientos de:
 - Protección del niño.
 - Rechazo de la disminución.
 - Dolor y pérdida del niño.
 - Resentimiento-culpabilidad.
 - Ansiedad.
 - Incompetencia.
 - Verificación del diagnóstico.

3. Fase de adaptación funcional.

- ¿Qué se puede hacer?
- ¿Cómo podemos ayudar a nuestro hijo?

En esos momentos y para facilitar el proceso de asimilación por parte de la familia es importante que los profesionales *informemos* porque los padres necesitan tener respuesta a cuestiones tales como cuáles son las causas y efectos del diagnóstico que se les ha dado, qué implicaciones tiene el mismo para él y la familia, cuál será el futuro del niño, cuál es el tratamiento más eficaz, en qué manera deberán cambiar sus pautas de crianza, etc.,...

La edad preescolar

Es en esta etapa, solapada con la anterior, en la que se pasa por la fase de adaptación funcional y en la que se plantean las familias qué se puede hacer y cómo pueden ayudar a su hijo.

Aquí se sigue con el proceso de asimilación, sabiendo lo que se puede esperar del hijo y reevaluando lo que se puede esperar de cada miembro de la familia. Probablemente se necesitará apoyo para afrontar el estrés, para hacer frente a retos sociales tales como informar al resto de la familia y los amigos, para enfrentarse a un posible aislamiento.

También se dan cuenta las familias de que sienten gran necesidad de recursos ya que tienen que modificar drásticamente sus actividades cotidianas en función de las necesidades de atención que requiere su hijo de tal manera que, a veces, enseñar habilidades básicas o cumplir con un horario de trabajo son problemas casi insuperables.

Esta *sobrecarga de funciones* hace difícil afrontar las obligaciones y responsabilidades y, en muchos casos, lleva a algún miembro de la familia a *dejar su trabajo* con lo que esto conlleva de *merma en la economía* en un momento en el que, por otra parte, en general es

necesario realizar *gastos extras* para conseguir un tratamiento médico-rehabilitador-pedagógico que no siempre lo cubren los servicios sociales.

El primer programa de atención temprana abre los ojos a los padres a nuevos problemas que pueden surgir, algunos de los cuales ya hemos enmarcado aquí:

- Los padres descubren que su hijo les va a suponer un gasto económico que no tenían previsto.
- Al compartir experiencias con otros padres descubren que tienen que reivindicar servicios más adecuados.
- Perciben en algunos profesionales que se espera de ellos que sean educadores de sus hijos no sabiendo en muchos casos qué rol asumir.
- Se encuentran inmediatamente con la incertidumbre de la elección de Centro preescolar ¿especializado o de integración? Aquí necesitan orientación del equipo técnico que conozca bien los recursos y las características del niño/a y que les ayude a tomar la decisión de una manera razonable.

La edad escolar

En esta etapa que abarca desde los 6 a los 12 años aproximadamente, de nuevo la elección de la institución escolar es el acontecimiento estresante porque tendrá una gran influencia.

De nuevo «¿Escuela especial?»)«¿Integración?». Ambas decisiones provocan estrés.

La escuela especial vuelve a enfrentar a los padres con la disminución de su hijo y es más probable que sientan un estigma social, aunque a la vez se van a sentir más comprendidos por otros padres.

Con la integración ven la discrepancia entre su hijo y los compañeros. Los hermanos que van a la misma escuela pueden sentirse tratados también como diferentes.

Las capacidades básicas de la etapa anterior pueden no haberse adquirido en ésta, provocando así un estrés paranormativo.

Los padres empiezan a *preocuparse* por sus otros hijos bien por la interacción fraterna con el disminuido o bien por el efecto que puede tener éste en sus *hermanos*.

Los padres tienen que tener en cuenta respecto a sus otros hijos que:

- Los hermanos encuentran difícil explicar la disminución a la gente.
- Pueden sentirse excluidos o menos atendidos.
- Pueden ver mermado su tiempo de ocio.
- Unos hermanos estarán orgullosos de ayudar, pero otros no.

En este estadio los amigos cobran más importancia. En la etapa anterior cualquier familia, tenga o no tenga un hijo disminuido, tiene menos contactos sociales por lo que conlleva el cuidado de niños de menos de 5 años. Pero ahora es cuando los padres de un niño o niña con NAG ven que esa situación se mantiene y pueden sentirse más *aislados* social y emocionalmente.

Familias con adolescentes

En este periodo, de 13 a 18 años, las familias de Personas con NAG siguen normalmente viendo a sus hijos como niños y les cuesta reconocer que en mayor o menor grado se tienen que diferenciar de ellos y promover su independencia y capacidad de decisión.

Los padres van viendo cómo el cuerpo de su hijo/a va cambiando y cómo despierta su sexualidad y generalmente les resulta difícil afrontarlo.

Suele aparecer en los padres el miedo a que abusen de su hijo y se encuentran con la disyuntiva de cómo dar cierta libertad y cómo protegerle de la sociedad que ven hostil.

En muchos casos la familia aísla al chico/a, pasando la mayor parte del tiempo con la familia y no con los amigos.

Esto es una fuente de ansiedad y en muchos casos la asunción de que su hijo *dependerá* social y económicamente de ellos toda la vida.

Familias con adultos

Como habitualmente las personas con necesidades de apoyo generalizado siguen siendo muy dependientes de su familia, aún siendo adultos, es costoso para los padres asumir la conveniencia de proporcionarles situaciones de ocio diferenciado del de su familia, en el que se den oportunidades de socialización.

En muchos casos además, de nuevo hay que cambiar de servicios, y buscar un Centro Ocupacional.

Los años van pasando y surge la preocupación por el futuro; ya que la familia en ese momento se enfrenta definitivamente a la dependencia financiera de su hijo.

Generalmente los padres toman conciencia de que deben solicitar la incapacidad legal para su hijo y nombrar un tutor que se encargue de él cuando ellos falten, así como conseguir un lugar de residencia.

Cuando consiguen esto, en general, envejecen más tranquilos.

3. MODELO DE IMPACTO

Consideramos que en nuestras familias al tener que enfrentarse al estrés de un estado crónico, se puede aplicar el Modelo de Impacto descrito por Jacobs en 1992, ya que este modelo estudia la *forma* en que la familia resulta afectada por la «enfermedad» de uno de sus miembros.

Queremos precisar que, aunque utilicemos este Modelo, en ningún caso queremos que quede aquí asociado el concepto ((enfermedad» al de «discapacidad», ya que esta asociación puede repercutir negativamente en la consideración de las familias en su forma de afrontar este hecho, dificultando la puesta en marcha de recursos propios al delegar en los médicos «la curación» de su hijo, y evitar, por otra parte una implicación evolutiva normalizadora, escudándose en dicha «enfermedad».

Las PRMNAG, frecuentemente están afectadas además de graves problemas de salud, que inciden aún más en sus limitaciones, agravando así la discapacidad, por lo que aún contando con numerosos apoyos, su situación se mantiene en la mayoría de los casos crónica y con mínima evolución.

Por ello vemos que se da más en estas familias lo que estos autores han desarrollado con el concepto de «carga familiar».

También son susceptibles de aplicar el modelo de ((Afrontamiento familiar, ya que la familia puede incidir en el curso o evolución de la discapacidad, si tiene estrategias eficaces de afrontamiento (como hemos visto dentro de sus necesidades instrumentales).

La organización familiar se va a ver afectada por el resultado del «impacto» de la condición crónica de uno de sus miembros con Retraso mental con necesidades de apoyo generalizado, en su manera de funcionar.

Siguiendo con este modelo vamos a encontrarnos, como dice Navarro Góngora, los siguientes problemas:

«Rigidez en la interacción familiar y en la relación familia- hijo con retraso mental y NAG»

Las familias presentan con frecuencia dificultades para cambiar su organización cuando el hijo va creciendo y va cambiando su ciclo vital.

Es frecuente que los padres de estos chicos les sigan «ayudando» y haciéndoles cosas (como vestirles, darles alimento,...) cuando, gracias a «una intensa rehabilitación») y educación, las pueden hacer por sí mismos o con una mínima ayuda, así por ejemplo darles el yogur con la tapa quitada o dejarles elegir postre, o hacerles cualquier otra cosa que pueden hacer ellos solos.

La familia con frecuencia, «a pesar» nuestro, de los profesionales, o «por nuestra causa», si no les hemos sabido ayudar adquieren un modelo de sobreprotección, que va a ocasionar más deficiencia y limitar la autonomía de sus hijos; con esto ellos además aumentan su carga de deberes para con el hijo (se sobrecargan), cuando podían dejar de cargar, ya que sus hijos pueden hacer más de lo que ellos les dejan con frecuencia hacer.

También y al decir del mismo autor se forman a veces ciertas «coaliciones» entre algunos miembros de la familia (principalmente entre el hijo afectado y el padre que ejerce el rol de cuidador primario), con lo que originan por tanto, a su vez «exclusiones» (de algún otro hijo, o del otro padre), y estas relaciones tan estrechas, acaban por volverse rígidas, tanto por su persistencia en el tiempo como por la imposibilidad de modificarse.

Ya que creemos que la mayoría de las veces no son conscientes y sólo se detectan por el malestar que causan y por las disfunciones que dan lugar tanto en el sistema conyugal («mi mujer solo ve por mi hijo y vive exclusivamente para él») como en el sistema paterno-filial («mi hermano ha sido la estrella de mi hogar»), con lo que este hijo se ha «sentido», seguramente, a veces, si no excluido del mismo, fuera de ese centro del cual gira todo, como detectamos en las Encuestas realizadas a los hermanos.

«La rigidez entre los **servicios** asistenciales y la familia»))

A veces los profesionales de los servicios asistenciales originan una situación que crea malestar en la familia por la forma cómo

comunican a ésta determinados mensajes que a veces inducen a culpa, en vez de proporcionar ayuda originan estrés y por lo tanto hacen que los recursos que les ofrecen no sean eficaces.

Mensajes a veces directos: «si el niño no ha progresado es porque no se le ha estimulado en casa», o ustedes le sobreprotegen demasiado, sin más, sin asesorar convenientemente, originan estos sentimientos de culpa.

Otras veces, se hace de un modo indirecto, ofreciéndoles terapias de grupo, con lo que las familias «entienden» que se les considera personas no equilibradas o que quieren inmiscuirse en su familia (Caplan y Caplan), otras veces, con el mejor ánimo se intenta que acepten un terapeuta en casa (psicólogo o educador familiar), hecho que algunos padres viven muy mal, porque con ello se les dice que son ineficaces como padres y se sienten ((violados» en su espacio e intimidad familiar. Esto no quita para estudiar la conveniencia de algunos casos, que es la mejor manera para tratar determinados problemas que los chicos sólo dan en su ambiente familiar, pero que debe ser tratado con muchísimo tacto, preparación a los padres, aceptando sus ritmos o su «no» como respuesta.

((Cambios en roles y funciones familiares))

Los cambios más importantes que se producen en una familia por el impacto de una condición crónica se dan en los roles y las funciones, lo que a su vez altera hábitos, prioridades y planes familiares e individuales (alteran la llamada «identidad familiar», en términos de González y otros).

Las funciones que deja de hacer el hijo con retraso mental y NAG, tiene que asumirlas otro hijo, recayendo éstas en los demás hermanos, y dependiendo del número de éstos, serán más o menos llevaderas estas funciones, que serán repartidas entre todos, y si

sólo tiene otro hermano (hecho éste muy frecuente), el otro hijo se ve en el deber de responder a las expectativas de sus padres, por partida doble, para compensar a sus padres por la *pérdida* de las expectativas fallidas en el hijo con retraso mental; esto supone como vemos con frecuencia una sobrecarga emocional para estos llamados *hermanos únicos*, dando lugar a tensiones, conflictos o problemas psicológicos y disfuncionales.

De los resultados de una encuesta realizada a los hermanos de personas con retraso mental y NAG en 1994 en el Centro de Día de ATAM, el 41% contestaban que tenían temor y una gran responsabilidad por hacerse cargo de ellos cuando faltaran los padres, por no sentirse preparados o por miedo a la respuesta de su pareja. También aunque en menor proporción se vieron afectadas sus relaciones sociales, y sus metas y planes (14 %).

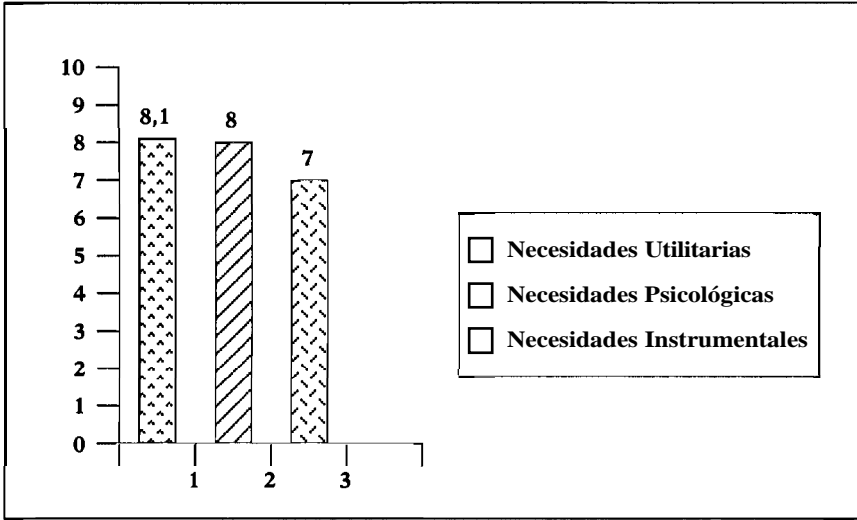
4. ENCUESTA A FAMILIAS CON NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO

Ateniéndonos a la clasificación de Cunningham y Davis (1988) respecto a las necesidades de las familias de los disminuidos psíquicos, divididas en Necesidades Utilitarias, Necesidades Instrumentales y Necesidades Psicológicas, hemos elaborado un cuestionario (ANEXO I) que hemos utilizado con una muestra de 30 familias que tienen hijos con necesidades de apoyo generalizado. Quince familias con hijos en edades comprendidas entre 6 y 20 años y las otras quince con hijos de 21 a 40 años de edad.

En este cuestionario se pregunta también quién es el ((Cuidador primario)), así como quién oferta los apoyos y en qué grado.

Valorados en conjunto los datos apuntan por un valor de 8,1 sobre 10 en Necesidades Utilitarias de 8 en Necesidades Psicológicas y de 7 en Necesidades Instrumentales (T1).

T1. NECESIDADES



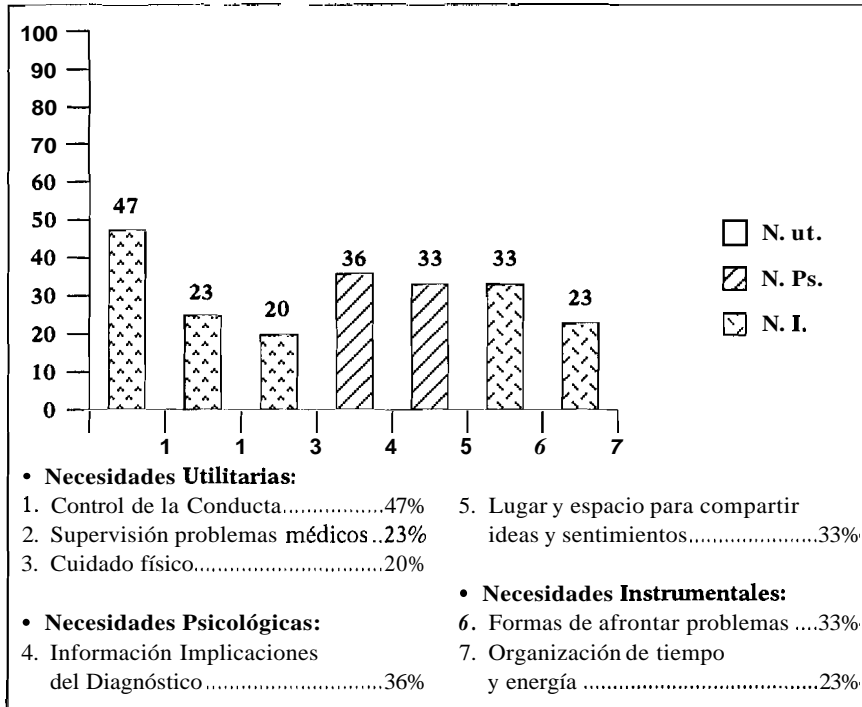
Dentro de las Necesidades Utilitarias, el 47% de las familias plantean como necesidad el *Control de la conducta*, el 23% la *Supervisión de problemas médicos* y el 20% el *Cuidado físico*.

En cuanto a las Necesidades Psicológicas, el 36% plantea como necesidad la *Información* sobre las implicaciones del diagnóstico y el 33% *Lugar y espacio para compartir ideas y sentimientos*.

Respecto a las Necesidades Instrumentales aparecen como más relevantes: *Formas de afrontar problemas de conducta* en el 33% y la *Organización de tiempo y energía* en el 23% (T2).

En respuesta a una pregunta abierta el 27% de las familias plantea la necesidad de ayudas económicas y más implicación por parte de la Administración.

T2. NECESIDADES.



5. ADSCRIPCIÓN DEL ROL DE ((CUIDADORPRIMARIO))

Es uno de los cambios estructurales más importantes. La adscripción sigue normalmente criterios socio-culturales que designan a las mujeres (madres, hijas mayores) estas tareas.

La trascendencia en sus vidas de esta nueva función ((cuidador primario)) suele ser enorme.

Muchas de las madres tienen que dejar de trabajar, renunciando a sus proyectos, estudios, éxitos profesionales... pero también renuncian al tiempo para dedicarse a ellas como personas (amigas,

reuniones, práctica de deportes, gimnasio, yoga...), disminuye también su tiempo de pareja y de dedicación a sus otros hijos.

Según estudios realizados (Frude, 1991), en la población de discapacitados solo un tercio de las madres pueden continuar trabajando, frente a dos tercios del grupo control con hijos no discapacitados.

No tenemos estudios comparativos dentro de esta población entre aquellos 'con menos necesidades de apoyo y nuestra población de apoyo generalizado.

Familias CAD ATAM: -42% madres han trabajado fuera
58 % en casa

Familias CEPRI: -52 % madres que trabajan fuera
48 % en casa
-35% madres con hijos menores de 10 años

La extenuación, no es más que cuestión de tiempo y de la calidad de los apoyos que proporcionemos al cuidador primario familiar. Hay que estar atentos a sus demandas, a veces sólo piden cuando ya están al límite y no pueden más, no podemos decir «venga, aguanta un mes más», no es a veces cuestión de tiempo, sino del grado de tensión que cada uno puede soportar, y a veces sólo piden tener tiempo para salir con su marido a tomar café; esa dosis: una taza de café, les puede aliviar lo suficiente para tirar meses y meses, y si no, se derrumbarán.

Todo dependerá del apoyo que cada uno necesite tanto en términos materiales como instrumentales o emocionales, que le proporcionen en primer lugar su red familiar inmediata, luego su familia extensa, red social de amigos, profesionales, asociaciones, etc...

No olvidemos que si en nuestros programas como centros educativos, Asociaciones, está el proporcionar la máxima calidad de vida a estas personas con retraso mental y NAG, esta calidad va a depender en gran medida de la *calidad del apoyo* que debemos dar y debe tener su *cuidador principal*.

Sólo si éste está bien cuidado, diríamos bien «respirado», bien «apoyado» y puede mantener una vida personal propia, llevando adelante sus proyectos, podrá atender, y cuidar con mayúsculas, sin desgastarse y sin derrumbarse.

CUIDAR AL CUIDADOR PRIMARIO GARANTIZA QUE ÉSTE PUEDA MANTENER Y DAR UNA ATENCIÓN DE CALIDAD A LA PERSONA CON RETRASO MENTAL Y NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO.

Los datos extraídos de nuestro pequeño muestreo, nos confirman que el cuidador primario recae en la mayoría en las madres.

Cuidador primario Madre: 77 %

Cuidador primario Padre: 3 %

Cuidador primario «Ambos»: 20 %

Necesidad de salir del aislamiento: Búsqueda de grupos y Asociaciones

Uno de los grandes problemas que hay que evitar es el aislamiento social, que se va produciendo poco a poco, al principio sin darse cuenta los padres debido a la gran cantidad de tiempo y energía que necesitan para atender a su hijo, se les va el tiempo sin sentir, y están tan cansados que no tienen ni ganas de salir, siempre tiene uno que quedarse en casa, tienen temor de dejar a su hijo aunque sea con los propios familiares: «hay que vigilarle por si tiene una crisis», «sólo lo detecto yo», «no me importa no salir», «no lo paso bien fuera pensando en mi niño, ¿y si le pasa algo?»; así pasan días, meses, y nos encontramos con familias que desde que tuvieron a su hijo no han ido nunca al cine ¿para qué?, se conforman con la TV, o no han visto a familiares que viven a 300 km., no han salido nunca a cenar ni ellos como pareja ni con sus otros hijos, etc.

«No tengo capacidad para eso» me dijo una madre,)yo no salgo sin mi hijo».

¿Cómo desarrollar esa capacidad? Es un aprendizaje que hay que empezar desde el principio, si no, se convierte en un hábito y el día que hay que salir se ponen enfermas de angustia, no son capaces. Es una asignatura pendiente para muchas familias, nunca es tarde para aprender, pero lo importante, ya que lo sabemos, es prevenir esto, y a las familias jóvenes con hijos pequeños, hay que advertirles de este ((enganche casero)),de esta pérdida de hábitos sociales, de amigos que no saben qué hacer si molestan o no, ante las reiteradas negativas y al final se quedan solos.

Creemos, como diferentes autores, que disponer de una red social cumple varios propósitos: expresar sentimientos (apoyo emocional), confirmación de creencias, provisión de ayuda material y de información, creación de grupos de apoyo mutuo.

Así, no solo hay que conservar las amistades de nuestra infancia y juventud, que aunque no las veamos, siempre están ahí, y aunque parecen «perdidas»sólo están ((abandonadas))como tantas cosas que hemos dejado en el camino, sino que hay que darse cuenta y perder los «miedos»y las «corazas»que nos hemos puesto para defendernos de nuestras falsas creencias («les vamos a agobiar., «no saben nada de esto», etc.) y recuperarlas.

Es importante que desarrollemos la capacidad de «pedirayuda)), de brindar a los demás la oportunidad de ayudarnos, de sentirse útiles y de poder «dar».

En toda relación hay dos, uno que pide y otro que da, o uno que «no» pide, y otro que «no» da.

Claro que pedir hay que hacerlo con tiento y primero con aquellas personas que están más cercanas y se ofrecen, pues hay que aprender a aceptar los ((ofrecimientos))de los demás cuando lo hacen y hay que pensar que son sinceros, no de compromiso (que también los habrá).

Por otro lado, es necesario ponerse en contacto con otros padres que nos comprenden porque les pasa lo mismo o parecido, y así en las Asociaciones y en los Centros van surgiendo los Grupos de autoayuda, para compartir sentimientos, experiencias, dudas, temores y alegrías.

Tendríamos un lema «Hay que salir de casa» y en compañía: esposo, amigos, compañeros, asociados.....

Vemos también en nuestra encuesta, que las familias tienen poco apoyo de las redes familiares (familia de origen) y de sus amigos.

APOYO RED FAMILIA					
	MUCHO	ALGO	NADA	PUNTUAL	CONSTANTE
	BASTANTE	POCO			
CÓNYUGES	77%	17%	7%	13%	7%
HIJOS	60%	27%		7%	10%

APOYO RED FAMILIA ORIGEN					
	MUCHO	ALGO	NADA	PUNTUAL	CONSTANTE
	BASTANTE	POCO			
ABUELOS PADRE	13%	27%	47%	7%	
ABUELOS MADRE	43%	27%	13%	7%	3%
HERMANOS PADRE	20%	17%	57%	3%	3%
HERMANOS MADRE	27%	37%	27%	3%	7%

APOYO RED SOCIAL					
	MUCHO	ALGO	NADA	PUNTUAL	CONSTANTE
	BASTANTE	POCO			
AMIGOS	23%	43%	127%	10%	3%
TRABAJADOR SOCIAL	43%	37%	13%	13%	10%
PSICÓLOGO	47%	37%	3%	17%	
PROFESORES	73%	20%		7%	7%
MÉDICOS	43%	30%	20%	17%	3%

<i>NECESIDADES ACTUALES MÁS PRIORITARIAS ¿CONSIDERAN QUE LAS TIENEN CUBIERTAS?</i>		
MUCHO-BASTANTE	ALGO-POCO	NADA
50%	50%	

NECESIDADES NO CUBIERTAS QUE LES PREOCUPAN

- Preocupación por el futuro: 37%
- Alivio Familiar: 27%
- Apoyo vacaciones-ocio: 23%
- Residencia mayores: 20%
- Problemas médicos-conducta: 17%
- Problemas económicos: 16%

Por lo menos en nuestras familias que han contestado a la Encuesta, los cónyuges apoyan (Mucho y Bastante: 77 %), esto es una buena señal, y los hijos, aunque un poco menos también aportan su grano de arena bastante (60 %).

En cuanto a la Familia de origen, se percibe una diferencia muy significativa a favor de la familia materna (Abuelos y hermanas), ésta apoya mucho más (claro, es su cuidadora primaria la que está en juego).

Esta diferencia, seguramente dará lugar a «problemas conyugales»), por la poca ayuda que recibe la madre de la familia del marido, que tendremos que ir limando.

En cuanto a los amigos, también se aprecia bajo apoyo, es muy superior la cifra de apoyo (Algo-Poco: 43 %), en relación con (Mucho-Bastante: 23 %).

El apoyo de los profesionales, también nos aporta curiosidades, destacando el apoyo que perciben tener en mayor proporción de los Profesores frente a otros colectivos (como Trabajadores sociales, Psicólogos o Médicos).

El movimiento asociativo es relativamente joven, 20- 25 años, y aunque en su base generadora han estado las familias impulsoras de las diferentes asociaciones con un ánimo luchador incluso heroico, es desde hace sólo una década cuando se hace a través del liderazgo compartido con FEAPS, el reconocer explícitamente en la categoría de clientes finales a las propias familias de las personas con retraso mental, introduciendo paulatinamente en ellas los Programas de apoyo a las mismas.

Dentro del movimiento asociacionista, las familias tienen un doble papel, el de seguir impulsando con sus acciones este movimiento, y a la vez ser ellas sujetos en los que recae estas acciones, roles «dobles», a veces difíciles de delimitar (accionistas y clientes, gestores y «pacientes» usuarios, clientes...), pero siempre LA FAMILIA como protagonista y activadora de los cambios y de la evolución de todos sus miembros, ya que en palabras del Premio Nobel de Literatura (Kenzaburo Oé) y también padre de un hijo con discapacidad: «La familia es el instrumento más eficaz para la inclusión en la sociedad de la persona con retraso mental»).

Si para realizar las funciones que le son propias la familia necesita poder y reconocimiento de su soberanía por parte del Estado, cuando la familia tiene que asumir y satisfacer necesidades muy elevadas, y de gran costo, como hemos visto anteriormente expuestas, la familia va a precisar de grandes apoyos para poder ejercer con absoluta «normalidad» estas funciones, incluida la integración social, que no necesitan hacer las familias que no tienen esta problemática.

6. SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS

Es imprescindible poner en marcha Servicios específicos para atender todas y cada una de estas Necesidades, teniendo en cuenta que la estrategia tendrá que ir a favorecer y desarrollar los recursos propios e internos de la familia y de grupos de autoayuda que respondan al reto de las necesidades crónicas o de apoyo generalizado.

Por tanto, con el impulso del movimiento Asociativo FEAPS vemos que se están formando y extendiendo estos Servicios en todos los Centros y Asociaciones, para ofrecer a las familias todos los Apoyos que necesita de forma constante y especializada.

Servicio de Información: Proporcionar Información sobre todo tipo de ayudas económicas, becas, recursos y Servicios de la Comunidad en cualquier etapa del ciclo familiar (Servicios de diagnóstico, Atención temprana, Estimulación, Guardería, Escuelas Centros de Día, C.O. Residencias, Clubs de ocio, ... etc.), para poder ayudar así a conseguir ayudas para satisfacer sus Necesidades Utilitarias.

Servicios de Asesoramiento y Orientación familiar: Para proporcionar medios, recursos, y técnicas instrumentales apropiadas sobre educación y poder prevenir el estrés y las disfunciones familiares, así como potenciar sus capacidades como individuos y como padres.

Modalidades:

- Sesiones familiares (incluyendo a toda la familia)
- Programa Padre a Padre (con la colaboración de otros padres-guía)
- Programa de Habilidades Sociales y Autonomía Personal (con la colaboración de un Educador familiar).

Servicio de Formación continua: Proporciona información adecuada sobre la discapacidad y sus implicaciones, así como sobre sus derechos y responsabilidades como padres.

Modalidades:

- Escuela de Padres (con diferentes temas de interés)
- Grupos de Formación dinámica (Airear sentimientos, emociones, trabajar la autoestima....)
- Grupos de Hermanos y familiares.

Servicio de Alivio Familiar: Para poder «aliviar» sus necesidades utilitarias y facilitar temporalmente la descarga de la atención y esfuerzo constante, sobre todo del cuidador primario.

Modalidades:

- Programa de Respiro
- Estancias semanales
- Atención puntual
- Ayuda de tercera persona en el domicilio
- Urgencias
- Estancias en residencia.

Este Servicio, lo necesitan muchísimo, pero hay primero que vencer y «educar» ciertas resistencias, temores, desconfianzas hacia dejar en manos de otras personas a sus hijos.

Apoyo a la inserción en la Comunidad: Ofrecer información, y posibilitar la participación en actividades socio-culturales de la Comunidad, para fomentar la relación e inclusión social.

Modalidades:

- Clubs de Ocio
- Agrupaciones deportivas
- Apoyo en vacaciones.

Queremos resaltar, por último, la importancia que este Servicio de Apoyo familiar tiene para coordinar todas las acciones conjuntas que se dan a las familias entre tantos y diversos profesionales y procurar disminuir el estrés que esto conlleva y sobre todo la falta de coordinación, dándoles mensajes a veces diferentes incluso contradictorios, y a su vez servir de orientación a éstos, que una vez que conozcan la problemática general familiar puede ayudarles a tener una mejor relación con ellos y por lo tanto ayudarles mejor.

BIBLIOGRAFÍA

- BARON-COHEM, S.; BOLTON., P. (1993). *Autismo: Una guía para padres*. Psicología y Educación. Alianza Editorial.
- FREIXA NIELLA, M. «El ciclo vital de la familia de la persona con disminución psíquica», *Siglo Cero*.
- KENZABURO Oé: *Un amor especial*, Edit. Martínez Roca.
- LOZANO, M.; PÉREZ, I. y otros (1998). *Las Personas con Retraso Mental y Necesidades de Apoyo Generalizado*, FADEM-FEAPS, Madrid.
- NAVARRO GÓNGORA, J. (1998). «El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia», en *La Familia: Realidad y Mito*, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S.A., coordinador J. Antonio Rfos, 73-77.
- NAVARRO GÓNGORA, J. *Familias con personas discapacitadas*, Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social.

- PANIAGUA, G. (1990). «Las familias de niños con necesidades educativas especiales»), en C. COLL, J. PALACIOS y A. MARCHESI (eds.). *Desarrollo psicológico y educación*, 3. Psicología y Educación, Madrid, Alianza Editorial.
- PÉREZ ADÁN, J. «Salud social y función familiar»), *Revista Humana*.
- SINGER, G. H. S.; IRVING, L. K. «Cuidado familiar, estrés y apoyo», *Siglo Cero*. Volumen 25.
- VERMEULEN, P. (1998). «Sólo pensamientos... Los padres de niños con TGD y sus cogniciones», en VV.AA. *Autismo: La esperanza no es un sueño*, Barcelona, Fundación ONCE.

ANEXO I

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS

DE TODAS LAS NECESIDADES EXPUESTAS, CUALES, A SU JUICIO SON MÁS PRIORITARIAS

(Clasificarlas de 0 a 10)

N. UTILITARIAS

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

N. INSTRUMENTALES

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

N. PSICOLÓGICAS

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

(Especificar cuales son más prioritarias de cada grupo)

N. UTILITARIAS:

N. INSTRUMENTALES:

N. PSICOLÓGICAS:

ESPECIFICAR OTRAS NECESIDADES NO EXPUESTAS:

.....

.....

¿QUIÉN HA SIDO EN SU FAMILIA EL «CUIDADOR PRIMARIO»?.....
 ¿HA TENIDO APOYO DE SU CÓNYUGE?:

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

¿DE LOS ABUELOS PATERNOS?:

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

¿DE LOS ABUELOS MATERNOS?:

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

DE LOS HERMANOS (ESPOSA):

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

DE LOS HERMANOS (ESPOSO):

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

¿DE LOS HIJOS?:

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

¿DE AMIGOS?:

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

¿DE PROFESIONALES?

TRABAJADOR SOCIAL:

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

PSICÓLOGO:

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

PROFESORES:

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

MÉDICOS (Especificar.....):

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

ORGANISMOS OFICIALES (especificar cuáles):

.....

ASOCIACIONES (Especificar cuales):

.....

¿EN LA ACTUALIDAD CONSIDERA QUE SUS NECESIDADES MÁS PRIORITARIAS ESTÁN CUBIERTAS?

Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada	Puntual	Constante

¿QUÉ NECESIDADES TODAVÍA NO ESTÁN CUBIERTAS?

(Especificar cuales y por qué).....

.....