

PRÓLOGO

PAULINO AZÚA
Director de FEAPS

LA Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Retraso Mental, es un movimiento que agrupa, a través de seiscientos cuarenta organizaciones (asociaciones y fundaciones), a más de ciento cincuenta mil familias afectadas directamente por el problema del retraso mental. Ello hace que FEAPS se configure como una organización cuya razón de ser y cuya legitimación está en las familias.

El movimiento asociativo integrado en FEAPS surge a finales de la década de los cincuenta, creado por un grupo de asociaciones de diferentes puntos de España cuyos dirigentes, todos ellos padres de personas con deficiencia mental, están convencidos de que sólo mediante la unión de todos se conseguirá mejorar la condición de estas personas y, en consecuencia, hacer que las familias vivan esta realidad como un problema pero nunca como una tragedia.

Es esta dualidad la que, tal vez sin expresarse de manera explícita, ha conformado y orientado la labor de este movimiento: la persona con deficiencia mental y el entorno familiar que le rodea.

En coherencia con ello, y como producto de una madurez organizativa indudable, FEAPS ha definido su misión como «la mejora de la calidad de vida de la persona con retraso mental y de sus familias» lo que indica bien a las claras que la atención a la persona con retraso mental no puede quedar disociada de una atención preferente a su propio entorno familiar.

Esta definición de la misión tiene su razón de ser en los valores de la propia organización que, en lo que respecta a la familia son los siguientes:

- 1. Las familias constituyen la palanca más eficaz para la integración de la persona con retraso mental en el seno de la comunidad y ésta es posible sólo si antes se produce la integración en el seno de la familia.*
- 2. Son el principal recurso para responder a las necesidades propias y a las de su miembro con retraso mental. Porque la familia no es sólo un grupo pasivo demandante y receptor de apoyos y recursos. La familia también constituye el principal recurso para responder a las necesidades de todos sus miembros.*
- 3. La familia es activa socialmente. Presta apoyos a otras familias que lo precisan y se constituyen en elemento esencial de un movimiento de ayuda mutua.*
- 4. La familia con un miembro con retraso mental no es sinónimo de infeliz. Tampoco de lo contrario. En todo caso, es una familia con unas características y dificultades determinadas que pasa mejores y peores momentos, pero que no vive sólo en función de la persona con retraso mental.*
- 5. Por contar con un miembro con retraso mental en su seno, la familia tiene necesidades específicas de apoyo, ya sean de orientación, de formación o de alivio de las sobrecargas que ello pueda suponer. Existen dispositivos sociales solidarios y de apoyo que deben evitar que la familia se vea y se sienta como un grupo al que el destino le ha marcado con una circunstancia insalvable.*

De esta enunciación de los valores se deriva que la familia es parte esencial a la hora de orientar y generar recursos y servicios para el bienestar de la persona con retraso mental. Como cualquier otra persona, quien tiene retraso mental, necesita de un entorno próximo equilibrado, cálido afectivamente, donde las cualidades y posibilidades de esa persona sean tenidas en consideración y resulten potenciadas en todos los órdenes.

Por otra parte, la familia constituye un referente para el proceso de integración de la persona con retraso. Tanto en el entorno más próximo como en una actitud de reivindicación social, no tiene sentido demandar actitudes positivas, exigir que se den situaciones que propicien la integración social si no es en la propia familia el primer lugar en donde tales actitudes se desarrollen.

En tercer lugar, y precisamente por ese papel esencial que la familia juega, sus componentes, padres y hermanos, constituyen a su vez un objetivo de atención.

Naturalmente, esto es algo más que una formulación teórica. En el mundo de FEAPS la dedicación a la familia ha tenido y tiene múltiples manifestaciones que no se ha centrado siempre en el papel de los padres sino que se ha ampliado a otros miembros de la familia. De hecho, hace treinta años que, de una forma un tanto tímida y con un deseo de exploración en las relaciones familiares, comenzaron a impulsarse desde diversas asociaciones, reuniones de hermanos en las que, sin la presencia de los padres, éstos manifestaban su particular visión sobre el hecho del retraso mental en su familia.

En estos últimos años, los hermanos se han constituido como un importante instrumento de cambio en las relaciones familiares. Esto, que es así en la mayoría de las familias, tienen particular importancia cuando uno de los miembros tiene una discapacidad. Los hijos, que siempre son críticos hacia sus padres, lo son en general con particular tino, cuando reflexionan sobre la manera de actuar de sus padres en relación con su hermano discapacitado. También son críticos con él y, por lo general, bastante proclives a evitar que se produzcan situaciones de sobreprotección.

La orientación a la familia supone compartir sus preocupaciones. De hecho, una asociación es un espacio para compartir esas preocupaciones. Una de ellas, a medida que pasa el tiempo la más importante, es la pregunta: «Qué será de mi hijo el día que yo falte?» Los padres reiteran: «mientras vivamos nosotros podemos llevar adelante la situación pero, y cuando nosotros no estemos? Quién se va a ocupar de él? Una vez más, los hermanos son parte de la respuesta. Pero ni lo son toda ni en todos los casos.

Por eso, el movimiento asociativo ha sido particularmente activo en el tema de la tutela. Durante catorce años, desde 1970 en que se celebró en San Sebastián el Symposium Internacional sobre Tutela de los Deficientes Mentales hasta 1984 en que se produjo la reforma del Código Civil en esta materia, ha sido incesante el trabajo en todos los órdenes para conseguir este cambio en nuestro ordenamiento jurídico.

Esta reforma ha dado pie a la creación de fundaciones tutelares que cobran especial relieve cuando en la familia no existen otros miembros que puedan hacerse cargo de quien tiene un retraso, cuando sus padres vayan a faltar. Por eso estas fundaciones, en tanto que solución parcial, han contribuido y están contribuyendo a aportar cierta tranquilidad a bastantes familias que, hasta hace relativamente poco tiempo se asomaban al futuro sin ningún atisbo de solución.

A pesar de esta dedicación a la familia, la Confederación, si bien ha promovido con carácter permanente, a través de las organizaciones que la componen, encuentros de padres o de hermanos, nunca había organizado un congreso de familias de ámbito estatal. Por eso, la Junta Directiva de la entidad entendió que era absolutamente necesario aceptar la invitación que hizo APPS —la federación catalana miembro de FEAPS— para organizar conjuntamente un evento de esta naturaleza. En consecuencia, el movimiento FEAPS celebró en Barcelona, en febrero de este año 2000, el Congreso Estatal en el que participaron más de mil personas y en el que las familias supusieron las tres cuartas partes de los asistentes. En este congreso se puso de relieve los efectos positivos que comporta una reunión de esta natu-

raleza en el que las familias se encuentran a sí mismas y se reconocen como parte integrante y esencial de un movimiento ciudadano cada día más potente.

Al mismo tiempo se pudo comprobar, una vez más, cómo la relación intensa con profesionales diversos, pertenecientes a otras organizaciones, enriquece a todos, ofrece nuevas perspectivas de acción y rebaja la intensidad de unas sensaciones que, a veces por pesimistas, retrasan la puesta en práctica de orientaciones eficaces.

Una parte importante, sustancial, de las aportaciones que los profesionales hicieron a este Congreso queda reflejada en este libro. De ellas cabe decir que estuvieron siempre orientadas hacia el núcleo familiar y que, por ello, sirvieron de base para el debate entre los participantes.

FEAPS pretende que este congreso no resulte un hecho aislado sino que, con cierta periodicidad, pueda ser un colofón de los encuentros de familias que se hayan producido en diferentes puntos de España. Por eso, para el año 2003 ya está convocado en Extremadura un segundo congreso estatal que dará continuidad al realizado en Barcelona.

El hecho de que FEAPS sea un movimiento familiar no implica que no tenga capacidad de autocrítica en relación con determinadas situaciones que se producen en la familia y que pueden resultar nocivas para la persona con retraso.

Desde esta perspectiva, y por encargo de Inclusion Intemational (Liga Internacional en favor de las Personas con Retraso Mental) — organización internacional de la que FEAPS es miembro — se llevó a cabo un trabajo destinado a identificar las situaciones en las que, se dan situaciones de excesiva protección por parte de la familia, o se producen conflictos de intereses entre los propios deseos de la persona con discapacidad y lo que los padres pueden entender como más conveniente para su hijo. Esta circunstancia de «discriminación por cariño» ha servido para que, en colaboración con familiares de otros países, las familias y profesionales españoles reflexionen sobre la per-

tinencia de modificar actitudes que aunque bienintencionadas, poco o nada benefician a su teórico destinatario.

La atención a la familia ha tenido en el movimiento FEAPS otras muchas manifestaciones que, en los últimos años, se vienen incrementando mediante programas específicos, algunos de los cuales se describen en ese libro. Pero esa dedicación a las familias, aunque no siempre se haya producido con la misma intensidad, es algo más. Es una actitud de la organización que tiene también su expresión en la acción de FEAPS como grupo de presión.

De esta postura se han derivado diferentes consecuencias de contenido normativo. Por ejemplo la nueva consideración de familia numerosa (dos hijos cuando uno de ello tenga retraso mental), responde a una vieja aspiración de padres y familiares. Ya en las ZZ Jornadas Técnicas de Estudio sobre Problemas de los subnormales, celebradas en Madrid, en mayo de 1967 se concluía como petición al Gobierno: «El reconocimiento de los derechos de familia numerosa a los padres de niños subnormales. (En el sentido de equiparar un hijo subnormal a cuatro normales)». A este respecto, el autor de este prólogo quiere hacer, al amable lector, dos consideraciones: La primera que se centra en la terminología y en el cambio que la misma ha supuesto en tomo a este problema. La segunda hace referencia a la constancia de un grupo de presión que ha mantenido los objetivos de la misma durante más de treinta años, hasta que los ha conseguido.

En esta misma línea, las asociaciones y las familias han reivindicado, con éxito, prestaciones familiares con cargo a la Seguridad Social o, últimamente, desgravaciones fiscales en la declaración del ZRPE

Esta tarea de demanda de mejoras ha sufrido diferentes avatares, especialmente, porque durante bastante tiempo, este movimiento ha sido casi el único suficientemente organizado en España. Afortunadamente hoy no es así, y las reivindicaciones de FEAPS son compartidas, en un entorno solidario, por otras entidades orientadas al bienestar social en general y al mundo de las minusválías en particular.

En palabras de Alberto Arbide, Presidente de la Confederación, «FEAPS es un movimiento familiar, o no es nada». Por eso, En este libro se han pretendido recoger trabajos y aportaciones de diferentes autores, orientados a estudiar problemas familiares, con la intención de indicar algunos caminos por los cuales las familias puedan transitar con más tranquilidad y equilibrio. Con ellas, entre ellas, la persona con retraso mental.