

**Manuales de Buena Práctica FEAPS**



# **Apoyo a Familias**

**- Orientaciones para la Calidad -**

---

**Copyright:** Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS)

**Diseño, maquetación e ilustraciones:** Lovader Mix S.L.

**Revisión de la edición:** SIIS - Centro de Documentación y Estudios

**Depósito Legal:** NA-52-2001

---

# Índice

<b>I- INTRODUCCIÓN</b>	<b>13</b>
<b>I.1. Significado y propósito</b>	<b>15</b>
I.1.1. Calidad FEAPS	15
I.1.2. Caminando hacia la Calidad	16
I.1.3. ¿Qué justifica el Manual?	19
I.1.4. ¿Qué SON los Manuales de Buena Práctica de FEAPS?	20
I.1.5. ¿Qué NO SON los Manuales de Buena Práctica de FEAPS?	21
<b>I.2. Ámbito</b>	<b>22</b>
<b>II- ORIENTACIONES PARA LA BUENA PRÁCTICA</b>	<b>25</b>
<b>II.1. En relación con el proceso de intervención</b>	<b>27</b>
II.1.1. Captación	27
II.1.2. Acogida	31
II.1.3. Diagnóstico de necesidades	35
II.1.4. Provisión de apoyos	38
II.1.5. Evaluación	42
<b>II.2. En relación con las etapas del ciclo vital de la persona con retraso mental</b>	<b>44</b>
II.2.1. Diagnóstico y primeras intervenciones	44
II.2.2. Escolarización	52
II.2.3. Adolescencia	62
II.2.4. Vida adulta	68
II.2.5. Previsión de futuro	83
<b>III- ORIENTACIONES PARA EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS</b>	<b>89</b>
<b>III.1. Legislación básica</b>	<b>91</b>
III.1.1. Derecho fiscal y familia	91
III.1.2. Protección a las familias numerosas	91
III.1.3. Protección social de la familia	92

<b>III.2. Recomendaciones funcionales para el servicio</b>	<b>93</b>
III.2.1. Los profesionales	93
III.2.2. Espacios necesarios	95
III.2.3. Áreas funcionales	95
<b>IV- DERECHOS DE LOS CLIENTES</b>	<b>101</b>
<b>IV.1. Derechos y deberes de los clientes de los servicios de apoyo a familias</b>	<b>103</b>
IV.1.1. Derechos	103
IV.1.2. Deberes	103
<b>IV.2. Sistema de sugerencias y reclamaciones: un modelo</b>	<b>104</b>
IV.2.1. Conceptos	104
IV.2.2. Medios de presentación	104
IV.2.3. Procedimiento de tramitación y resolución de sugerencias	105
IV.2.4. Procedimiento de tramitación y resolución de reclamaciones	105
IV.2.5. Subsanción de irregularidades	106
<b>V- PROSPECTIVA: UNA MIRADA HACIA EL FUTURO</b>	<b>107</b>
<b>VI- ORIENTACIONES PARA LA APLICACIÓN DEL MANUAL</b>	<b>111</b>
<b>ANEXO- ORIENTACIONES SOBRE LOS PROCESOS DE GESTIÓN</b>	
<b>1. Introducción al capítulo</b>	<b>1</b>
<b>2. Ideas rectoras</b>	<b>2</b>
2.1. Misión-Visión-Valores	2
2.2. ¿Qué tipo de organización necesitamos?	4
2.3. El cambio y la mejora continua	6
2.4. La importancia de los procesos en la obtención de resultados	7
2.5. La orientación al cliente	8

---

<b>3. Procesos</b>	<b>9</b>
3.1. Planificación	10
3.2. Organización del trabajo	14
3.3. Dirección	17
3.4. Gestión del personal	21
3.5. Comunicación	26
3.6. Gestión de recursos	28
3.7. Gestión del entorno	31
<b>4. Recomendaciones para empezar</b>	<b>37</b>
<b>Documentos de apoyo</b>	<b>39</b>
Documento I: Indicadores para el seguimiento de los Procesos de Gestión	39
Documento II: Ficha para la planificación estratégica	42
Documento III: Enfoque sistemático para desarrollar una nueva visión	46
Documento IV: Metodologías / Tecnologías	47
Documento V: Glosario	49

---

## Presentación

La misión del Movimiento FEAPS es **mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.**

Las organizaciones que hacen realidad el mundo FEAPS no producen -o no sólo producen- bolígrafos, ventiladores o servicios de hostelería, **fabrican calidad de vida.** Conforman todo un entramado organizativo dedicado en exclusiva a producir, nada más y nada menos, que calidad de vida.

Pero así como fabricar un bolígrafo requiere de una tecnología precisa, pero sencilla, generar calidad de vida requiere de una tecnología imprecisa y extremadamente compleja. Trabajar con cada una de las personas y hacerlo pensando en todas sus necesidades y contextos vitales, como hacen las organizaciones de FEAPS, exige la máxima sensibilidad, receptividad, cualificación, exquisitez y un conjunto de actitudes que no se improvisan sólo con buena voluntad.

La calidad FEAPS consiste precisamente en eso, en hacer posible que la técnica, los valores y el espíritu para hacer las cosas siempre mejor se reúnan y se manifiesten en cada una de las entidades, en cada uno de sus servicios, en cada una de las actuaciones profesionales..., y siempre para mejorar la calidad de vida.

Para eso se han elaborado los Manuales de Buena Práctica, para aproximarse -no sólo desde la ideología y la teoría, sino ya desde la práctica- a **qué** es calidad de vida y a **cómo** producirla.

Los Manuales de Buena Práctica son instrumentos, herramientas que pretenden ser referencia orientativa para las distintas organizaciones, centros y servicios de FEAPS. Los Manuales, concebidos como instrumentos para la reflexión y para la formación, ofrecen ciertas orientaciones y pistas -no de manera exhaustiva, pero sí significativa- sobre **cómo proporcionar apoyos** a las personas con retraso mental y a sus familias de acuerdo con sus demandas, necesidades y expectativas, y sobre **cómo organizar** nuestras "fábricas" para cumplir eficientemente con la Misión.

Por ello, los Manuales vienen a dar respuesta a uno de los objetivos del Plan de Calidad FEAPS; ofrecen la versión práctica de la definición filosófica de la CALIDAD FEAPS que consiste en:

**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.**

Por buenos que resulten los Manuales de Buena Práctica, siempre serán mejorables. Por eso lo mejor y lo más importante de ellos, más allá de su calidad, es que son fruto del esfuerzo colectivo, de la experiencia y de la voluntad de cambio de las personas de las entidades de FEAPS: SON EL RESULTADO DEL ESFUERZO DE LA PROPIA ORGANIZACIÓN, y ése es su gran valor.

Los Manuales de Buena Práctica, como éste que tienes entre las manos, están hechos desde la participación: han sido elaborados por equipos compuestos por técnicos y familiares de las organizaciones que conforman FEAPS en todas las Comunidades Autónomas. Y se han mejorado desde la participación. **Las Jornadas "MANUALES PARA LA CALIDAD"** de noviembre de 1999 han sido la culminación de ese proceso de participación y su sentido fue obtener los mejores

---

Manuales posibles y que, además, fueran patrimonio de todas las organizaciones que integran FEAPS, como resultado de su propio saber. Se trata de poner el conocimiento de todos al servicio de todos.

No puedo concluir sin hacer un sentido y expreso agradecimiento a todas las personas que han elaborado los Manuales, que lo han hecho de forma absolutamente desinteresada y, por supuesto, a las asociaciones y entidades a las que pertenecen.

Extiendo mi agradecimiento a Robert Schalock, ex-presidente de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) porque nos ha dado un rotundo respaldo al Plan de Calidad de FEAPS, y porque ha prologado los Manuales. Y por último, quiero agradecer también el patrocinio de la Fundación ONCE y de la Obra Social de Caja Madrid porque sin él no hubiera sido posible culminar este proyecto.



**Alberto Arbide**  
**PRESIDENTE de FEAPS**

---

## Prólogo

Ha sido un placer para mí trabajar los últimos dos años con una serie de reconocidos colegas españoles sobre el Plan de Calidad de FEAPS. Desde finales de los 60, FEAPS ha desarrollado una labor pionera impulsando nuevos programas y servicios para personas con retraso mental y otras discapacidades estrechamente relacionadas. Yo comparto su misión de mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad y estoy orgulloso de haber contribuido a la **Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo** de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (1992) que FEAPS adoptó como su misión y metas en 1997.

Estamos asistiendo en todo el mundo a un cambio de paradigma en nuestra forma de ver y relacionarnos con las personas con retraso mental y otras discapacidades relacionadas.

Las principales características de este cambio son las siguientes:

- Una nueva visión de lo que constituyen posibilidades vitales de las personas con discapacidad. Esta nueva visión incluye un énfasis en la autodeterminación, las posibilidades y capacidades, la importancia de entornos normalizados y típicos, la provisión de sistemas de apoyo individualizados, la mejora de la conducta adaptativa y del estatus y rol social y la igualdad.
- Un paradigma de apoyos, que subyace a la provisión de servicios para personas con discapacidades, y que se centra en vida con apoyo y educación inclusive.
- Un ajuste del concepto de calidad de vida con los de mejora de la calidad, garantía de calidad, manejo de la calidad y evaluación basada en resultados.

Estoy entusiasmado e impresionado con los ocho **Manuales de Buena Práctica** que han sido desarrollados, sometidos a prueba y publicados por FEAPS. Estos Manuales sobre Educación, Promoción Laboral y Empleo, Atención de Día, Apoyo a Familias, Vivienda, Atención Temprana, Ocio en la Comunidad y Asociacionismo reflejan una contribución esencial a los deseos de proporcionar las mejores estrategias a todos los individuos implicados en la provisión de apoyos y servicios para las personas con retraso mental y discapacidades estrechamente relacionadas. Su utilización en el entrenamiento del personal, y el desarrollo y gestión de nuevos programas tendrá como resultado una mejora de los servicios y apoyos, que a su vez nos ayudará a desempeñar mejor nuestra misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Mi más profundo aprecio y los mejores deseos de éxito a las más de 600 Asociaciones y a las 17 Federaciones de Asociaciones que constituyen FEAPS. Vosotros habéis hecho y continuaréis haciendo una valiosa contribución a la vida de miles de individuos. Estos ocho Manuales de Buena Práctica representan una contribución fundamental para el campo. Yo os animo a utilizarlos y aplicarlos a lo largo de vuestro precioso país.

**Robert L. Schalock, Ph.D.**  
**Noviembre 1999**

---

## Dirección Técnica y Coordinación General

Juan José Lacasta (FEAPS)  
Pere Rueda (Fundación Uliazpi - País Vasco)  
Javier Tamarit (CEPRI - Madrid)

## Planificación, Diseño Básico y Supervisión General

**EQUIPO PLAN DE CALIDAD FEAPS:** Ramón Barinaga (GAUTENA - País Vasco), Ana Corrales (FADME - Andalucía), Gonzalo Enriquez de Salamanca (ASPRONA - Castilla y León), Antonio Fuentetaja (FADEMGA FEAPS - Galicia), Emili Grande (APPS - Cataluña), Juan José Lacasta (FEAPS), Pere Rueda (Fundación ULIAZPI - País Vasco), Javier Tamarit (CEPRI - Madrid), Miguel Ángel Verdugo (INICO - Universidad de Salamanca)

## Elaboración y Redacción

### Capítulo I **Introducción**

Significado y Propósito: Ana Corrales (FADME-Andalucía), Emili Grande (APPS-Cataluña), Gonzalo Enríquez de Salamanca (ASPRONA-Castilla y León)

Ámbito: M<sup>o</sup> Jesús Álvarez (ANFAS - Navarra), Juan José Lacasta (FEAPS), Ana Corrales (FADME - Andalucía), Asunción Domingo (FEAPS - Madrid), Gloria Escotet (ADEPAS - Asturias), Cristina Gómez (INS. PSICOPEDIÁTRICO SEVILLA - Andalucía), Rosa Pérez Gil (FEAPS), Grisel Sobrino (ASPACE - Galicia) .

### Capítulo II **Orientaciones para una Buena Práctica**

COORDINACIÓN: M<sup>o</sup> Jesús Álvarez (ANFAS - Navarra), Juan José Lacasta (FEAPS)

ELABORACIÓN: M<sup>o</sup> Jesús Álvarez (ANFAS - Navarra), Asunción Domingo (FEAPS - Madrid), Gloria Escotet (ADEPAS - Asturias), Cristina Gómez (INS. PSICOPEDIÁTRICO SEVILLA - Andalucía), Grisel Sobrino (ASPACE - Galicia) / COLABORACIÓN: Asociación Española de Fundaciones Tutelares

### Capítulo III **Orientaciones para el funcionamiento de los servicios**

### Capítulo IV **Derechos de los clientes**

### Capítulo V **Prospectiva: una mirada hacia el futuro**

Coordinación: Juan José Lacasta (FEAPS)

Elaboración: Ana Corrales (FADME - Andalucía), Asunción Domingo (FEAPS - Madrid), Gloria Escotet (ADEPAS - Asturias), Cristina Gómez (INS. PSICOPEDIÁTRICO SEVILLA - Andalucía), Rosa Pérez Gil (FEAPS), Grisel Sobrino (ASPACE - Galicia)

### Capítulo VI **Orientaciones para la implantación y el uso del Manual**

Emili Grande (APPS - Cataluña), Juan José Lacasta (FEAPS), Javier Tamarit (CEPRI - Madrid)

## Anexo **Orientaciones sobre los Procesos de Gestión**

Elaboración: María Jesús Brezmes (consultora externa), Juan José Lacasta (FEAPS),  
Ángeles López Fraguas (ASPRONA - Castilla y León)

Colaboraciones: Ana Corrales (FADME - Andalucía), Eduardo Parrondo (FEAPS)

### **Tutoría**

Ana Corrales (FADME - Andalucía)

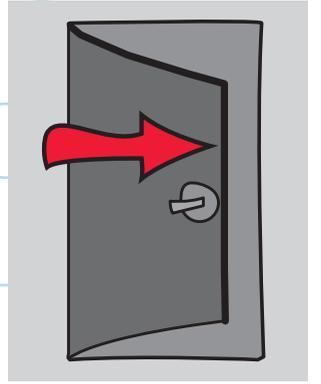


### Listado de participantes

## Seminario en **JORNADAS 8 y 9 de Noviembre de 1999**

<b>Andalucía</b>	RAQUEL ABASCAL HERNANDEZ	<b>C. de Madrid</b>	REYES BALLESTEROS
<b>Andalucía</b>	ANA CORRALES	<b>C. de Madrid</b>	FLORENCIA BARRADO TIMON
<b>Andalucía</b>	AUGUSTO DE LOMBERA GARCIA	<b>C. de Madrid</b>	ROSA BEDOYA PELETIER
<b>Andalucía</b>	CRISTINA GOMEZ	<b>C. de Madrid</b>	ELENA DE CANTOS CAUCIN
<b>Andalucía</b>	PILAR PORTELA DE VERA	<b>C. de Madrid</b>	ASUNCION DOMINGO
<b>Aragón</b>	ENCARNA GOMEZ MUÑOZ	<b>C. de Madrid</b>	ROCIO ESTERAS CALDERON
<b>Aragón</b>	EVA NOGUES GAZO	<b>C. de Madrid</b>	CONCHA HURTADO RAMIREZ
<b>Aragón</b>	IRENE RAMIREZ MARTINEZ	<b>C. de Madrid</b>	CARMEN MOLINA
<b>Aragón</b>	MARIA VICENTE VENTAYOL	<b>C. de Madrid</b>	Mª DOLORES TRIVIÑO MOYA
<b>Canarias</b>	Mª TERESA CRESPO COITE	<b>C. de Madrid</b>	Mª DEL CARMEN VELAMAZAN CABO
<b>Canarias</b>	NATASCHA GARCIA DAVILA	<b>C. Valenciana</b>	ISABEL BASTIT SERRANO
<b>Cantabria</b>	ELENA LARRAÑAGA LAVIN	<b>C. Valenciana</b>	GEMA SANCHO JUAN
<b>Castilla-La Mancha</b>	Mª PILAR DEL CERRO TIMON	<b>Extremadura</b>	SOLEDAD OLMOS OLMOS
<b>Castilla-La Mancha</b>	JUAN MARTINEZ CARRILO	<b>Extremadura</b>	TRINIDAD RUBIO GONZALEZ
<b>Castilla-La Mancha</b>	GERMAN TOFIÑOS PEREZ	<b>Extremadura</b>	OSCAR TENA GARCIA
<b>Cataluña</b>	ANA Mª MARTI VIDAL	<b>Extremadura</b>	MATILDE VIVAS MATAS
<b>Cataluña</b>	MONTSERRAT NOEL JUNCOSA	<b>FEAPS Confederación</b>	AMPARO FERRER
<b>Cataluña</b>	NIEVES RIBAS HERRERA	<b>FEAPS Confederación</b>	ROSA Mª PEREZ GIL
<b>Cataluña</b>	ESTHER TEMPRADO	<b>Galicia</b>	ANDRES CADAHIA VAZQUEZ
<b>Cataluña</b>	TERESA VILA	<b>Galicia</b>	Mª DOLORES CASCALLAR POTEL
<b>C. A. de Islas Baleares</b>	CATALINA COLL JUAN	<b>Galicia</b>	ANA GONZALEZ VAZQUEZ
<b>C. A. de Islas Baleares</b>	Mª VICTORIA FULLANA BENITO	<b>Galicia</b>	GRISEL SOBRINO
<b>C. A. de Islas Baleares</b>	JOSE MAN PORTALO PRADA	<b>Galicia</b>	Mª JESUS VARELA TABARES
<b>C. de Castilla y León</b>	CHARO BORREGUERO	<b>Melilla</b>	Mª LUZ MUÑOZ ESPINOSA
<b>C. de Castilla y León</b>	JAVIER MEDINA MAZA	<b>País Vasco</b>	PILI BASOA DUÑABEITIA
<b>C. de Castilla y León</b>	YOLANDA MELERO SACRISTAN	<b>P. de Asturias</b>	GLORIA ESCOTET GARCIA
<b>C. de Castilla y León</b>	FERNANDO PULGAR BAYON	<b>P. de Asturias</b>	Mª CRUZ GARCIA MENES
<b>C. de Castilla y León</b>	LUIS VALLES PEREZ	<b>Región de Murcia</b>	ROSA GARCIA INIESTA
<b>C. de Castilla y León</b>	PILAR VEGA FURONES	<b>Región de Murcia</b>	Mª ANGELES GARCIA MORENO

intre



du

ción

Capítulo I

# Introducción



## Capítulo I **Introducción**

Este capítulo consta de dos apartados bien diferentes. El primero que describe el significado y propósito de los Manuales de Buena Práctica de FEAPS y el segundo que hace referencia al ámbito específico de este Manual.

### **I.1. SIGNIFICADO Y PROPÓSITO**

En este apartado recordaremos lo que es la calidad FEAPS, comentaremos qué hemos pretendido que sea este Manual, daremos una visión panorámica sobre los distintos apartados y capítulos de que consta y por último también diremos lo que no es el Manual.

Este Manual de Buena Práctica pretende ser una herramienta útil para la mejora y la implantación de la Calidad FEAPS en cada uno de los servicios y programas de nuestras organizaciones; es decir, para el impulso y la mejora de la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias. Pero, ¿qué es la Calidad FEAPS?

#### **I.1.1. CALIDAD FEAPS**

Para intentar definir lo que puede ser "calidad" en el marco de FEAPS, el Plan de Calidad realizó una doble aproximación: a) la mejora de los procesos de gestión; y b) la mejora de la calidad de vida de las personas.

##### **I.1.1.1. Calidad en los procesos: Calidad de Gestión**

De una parte se ha tratado de recoger el bagaje conceptual y práctico que procede del modelo de calidad total. Desde esta perspectiva, el énfasis podría situarse en la propia organización como prestadora de servicios para las personas con retraso mental y sus familias, y más específicamente en los procesos internos que la organización ha implantado para producir sus servicios. Así, la clave de este modelo es el aseguramiento de los procesos como paso previo a su control y revisión sistemática orientada a la mejora de los mismos. Un exponente de esta aproximación al concepto de calidad sería, por ejemplo, la norma ISO 9000.

No obstante el Plan de Calidad de FEAPS entiende que ésta sería una aproximación incompleta si no se incorpora también la dimensión de los resultados, de la satisfacción y percepción del cliente acerca de los servicios que recibe, todo ello en la línea con los desarrollos más actuales y vigentes acerca de la calidad en las organizaciones.

##### **I.1.1.2. Calidad en los resultados: Calidad de vida**

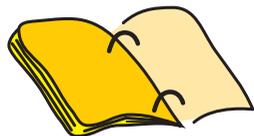
Para ello el Plan de Calidad ha recurrido al modelo de calidad de vida, ya que precisamente la mejora de la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias constituye la misión de FEAPS y de las organizaciones que la integran. Desde esta perspectiva el interés se centra en los resultados y mejoras que nuestras actividades tienen sobre dimensiones relevantes de la calidad de vida experimentada por las personas con retraso mental y por sus familias.

Así pues la calidad que FEAPS pretende y entiende como más adecuada al proceso de desarrollo iniciado a partir de su Congreso de Toledo, debiera integrar ambas dimensiones: aquella más centrada en los



procesos y en su mejora (la calidad en la gestión de los servicios), y la que enfatiza el resultado y la satisfacción percibida por los clientes de nuestras actividades (la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias).

## **I.1.2. CAMINANDO HACIA LA CALIDAD**



El Plan de Calidad de FEAPS quiere tener una orientación práctica además de conceptual y de ahí que se haya planteado el desarrollo de una herramienta que ayude a hacer operativa esta noción de calidad. Esta herramienta debiera ser, precisamente, este Manual de Buena Práctica.

Este Manual debe ser puesto en práctica como impulso y apoyo al cambio por la mejora de nuestros servicios y nuestras organizaciones a favor de las personas con retraso mental para que progresen en su función de generadores de Calidad de Vida para estas personas y sus familias.

La buena práctica sería aquella forma de hacer que introduce mejoras en los procesos y actividades que tienen lugar en nuestras organizaciones, mejoras orientadas a producir resultados positivos sobre la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.

### **I.1.2.1. ¿Qué es un Manual de Buena Práctica?**

Es un compendio de acciones, situaciones y actividades a las que se otorga un valor de ejemplo, organizado y estructurado, con la intención de que nos permita analizar los procesos más elementales que se producen en nuestras organizaciones y en distintos contextos de servicio, desde la perspectiva de su mejora y de la satisfacción de las necesidades de sus clientes.

Por eso la intención de este Manual es la de constituir un elemento de apoyo y un punto de partida para la autoevaluación de nuestras actividades, incorporando tanto cuestiones relativas a la forma en que producimos y aseguramos el funcionamiento deseable de nuestros servicios, como los aspectos que se refieren a los objetivos de estos servicios y los resultados de los mismos sobre la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias.

El Manual de Buena Práctica no es un modelo ni una norma estándar a seguir, sino que pretende presentar una serie de ejemplos que inciten a la creatividad y que potencien cambios de forma proactiva, es decir, antes incluso de plantearse la necesidad.

Es este enfoque fundamentalmente práctico el que ha llevado a plantear un manual para cada uno de los contextos de servicio en que habitualmente se produce en nuestras organizaciones la provisión de apoyos a las personas con retraso mental y a sus familias.

### **I.1.2.2. Las partes del Manual**

La probabilidad de aplicación de este Manual es proporcional al convencimiento que tengan nuestras organizaciones y las personas que las componen de la necesidad de mejorar los servicios que ofrecen y de la necesidad de ajustarse a los cambios de su entorno. En definitiva, de la apuesta que nuestro sector haga por la calidad. Desde esa perspectiva,



se está en condiciones de leer el Manual y sacar alguna inspiración para avanzar en la mejora. Nadie puede prometer que el camino será fácil pero casi seguro que será emocionante.

La estructura del Manual está dividida en seis capítulos más anexo:

## CAPÍTULO I.- INTRODUCCIÓN



En este capítulo, en primer lugar se describen los apartados del Manual, se citan algunos conceptos como el de Calidad de Vida aplicado a las personas con retraso mental y el de Calidad Total cuando se refiere a los servicios de nuestro sector, y se definen qué son y qué no son los Manuales de Buena Práctica. En segundo lugar, se describe el ámbito al que este Manual hace referencia.

## CAPÍTULO II.- ORIENTACIONES PARA UNA BUENA PRÁCTICA



Las orientaciones están organizadas, por un lado, partiendo de un modelo o método de trabajo con las familias que pretende ser sistemático y que incluye las fases de captación y acogida del servicio, detección de necesidades de la familia, las estrategias de intervención y la evaluación de las mismas. Y, de otro, identificando los procesos o situaciones críticas que confluyen en la familia en las distintas etapas del ciclo vital de la persona con retraso mental. Las buenas prácticas de este Manual sirven para dirigir la creatividad, pero no deben anularla. Ni están todas, ni tienen porqué ser las mejores. Están, eso sí, en la dirección correcta.

En grupos de debate se puede reflexionar sobre las buenas prácticas y sobre su aplicación y conveniencia en el servicio propio. Para ello es importante que se inicie el trabajo con un diagnóstico de aquello que se quiere mejorar: nuestra organización o servicio.

## CAPÍTULO III.- ORIENTACIONES PARA EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS



No estamos solos ni totalmente libres. Nos atan (o ayudan) factores como las normativas, prescripciones, requerimientos. También la costumbre, la inercia y la resistencia al cambio. Bueno es pues tenerlos en cuenta, incluso si es para ponerlos en tela de juicio.

El contenido de este capítulo es demasiado general para ajustarse a cada una de las realidades de las diferentes organizaciones y servicios, ese ajuste debe hacerse en cada caso so pena de hallar después escollos que no se habían previsto o desaprovechar oportunidades por no verlas.

## CAPÍTULO IV.- DERECHOS DE LOS CLIENTES



De nuevo pensando en ellos. Sus éxitos y su satisfacción son la medida de nuestro acierto. ¿Quiénes son nuestros clientes? Cómo son, qué esperan de nosotros, qué les ofrecemos y de qué manera. Son preguntas clave que deberíamos hacernos.

¿Está especificado lo que ofrece cada servicio? ¿Se recogen las quejas y se tratan como un reto para mejorar? ¿Cómo se mide la satisfacción de los clientes? ¿Y de los profesionales y voluntarios? Estas son preguntas necesarias, que no sólo deberíamos hacernos sino que una respuesta negativa o débil debe provocar una urgente modificación.



## CAPÍTULO V.- PROSPECTIVA: UNA MIRADA HACIA EL FUTURO



Estamos convencidos de que empezar a aplicar el Manual, es empezar uno de los futuros que podemos tener. La diferencia está en si vamos a esperar el futuro para "reaccionar" o si vamos a construir ese futuro de una manera "proactiva".

Para llegar a un sitio concreto hay que saber dónde se quiere ir o, como dijo un clásico: "No hay buen viento para quien no sabe a qué puerto se dirige". Hay que hacer un esfuerzo de imaginación, de clarificación y, ¿por qué no?, de ambición. Poner sobre papel cómo soñamos nuestras organizaciones, nuestros servicios, dentro de tres, cinco, diez años. Eso nos dará una idea de los cambios que debemos ir provocando, de los nuevos objetivos a marcarse, de los nuevos recursos a potenciar y, lo que es más importante, una referencia para medir si el progreso va en la dirección deseada.

## CAPÍTULO VI.- ORIENTACIONES PARA LA IMPLANTACIÓN Y EL USO DEL MANUAL



Se incluyen en este capítulo algunas recomendaciones y herramientas sencillas para "sacarle el máximo jugo" al Manual. Orienta sobre la manera de ver mejor a la organización propia y lo que en ella se hace de acuerdo con lo visto sobre la forma de introducir mejoras o cambios.

## ANEXO.- ORIENTACIONES SOBRE LOS PROCESOS DE GESTIÓN



Conseguir la participación, y más si debe ser convencida, de todos los componentes de la organización no es tarea fácil. El proceso debe empezar por arriba. La dirección, sea una Junta de socios, un Consejo de Administración o un órgano colegiado o personal, debe estar comprometida, de manera que ponga a disposición del cambio aquellos recursos que sean necesarios y los busque cuando no estén disponibles.

Después todos los demás. Hay que dar toda la información y hacer partícipe de los objetivos. Dejar constancia de que todos somos responsables del resultado, reconocer esta responsabilidad y facilitar los medios para que cada uno pueda ejercerla, incluida la delegación de decisiones. La formación será, seguro, un elemento clave. Cada uno (directivos, gerencia, profesionales, familiares, clientes) debe conocer su posición en el proceso y las consecuencias de su propia generación de calidad. Los esfuerzos deben ser reconocidos.

De la reflexión sistemática y del debate deben salir unas pocas estrategias (líneas ideológicas que inspiren las transformaciones), algunos objetivos (aspiraciones de mejora medibles) y tantas acciones concretas como la organización se vea capaz de realizar. Estrategias, objetivos y acciones conforman un PLAN DE CALIDAD y un programa que contendrá las acciones en un calendario, los recursos necesarios, el reparto de responsabilidades, las herramientas de medida (todas las mejoras deben ser susceptibles de medida, para ello se deben buscar indicadores directamente observables), criterios de evaluación y previsiones de revisión y mejora continua.

Estos capítulos contienen algunas pistas (a veces son más deseos que realidades, ¡que también los redactores de manuales sueñan!) de cómo va a ser el mañana. Difícil oficio el de adivino en unos tiempos en que los paradigmas no nos duran ni una generación. Pero, eso sí, le hemos puesto empeño y una base de experiencia y lectura.

Y, en fin, en descarga de posibles errores, sabemos que, al final, el futuro dependerá más de las personas a las que va dirigido este manual que de las que han colaborado en su redacción, así que estos últimos capítulos contienen también algunas sugerencias para "proactuar", para diagnosticar dónde estamos ahora y organizar las acciones para llegar a nuestro futuro.



### **1.1.2.3. ¿Qué NO es el Manual de Buena Práctica?**

Sabiendo lo que este Manual quiere ser, también puede ser oportuno señalar ahora aquello que "no es". Este Manual no trata en modo alguno de definir un estándar, un modelo abstracto de calidad, una norma rígida para definir lo que "vale" y lo que "no vale", un código de obligado cumplimiento que indique una adhesión a sus prescripciones normativas. Ésta es tarea que en este momento no interesa acometer y de cuya utilidad desde el punto de vista de la mejora existen, cuando menos, dudas razonables.

Todo lo contrario, este Manual de Buena Práctica debiera ayudar a la formación y a la reflexión acerca de la calidad en nuestros centros y servicios. A la formación en tanto que permita orientar nuestras prácticas de gestión y provisión de servicios hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias, y a la reflexión en tanto que pueda constituir una metodología válida para la mejora continua a través de la autoevaluación de nuestros procesos y resultados. La metodología que planteamos tendrá un enfoque holístico, abierto. Este Manual no sugiere ningún enfoque metodológico restrictivo, habrá que tener en cuenta cada entorno, para atender o intervenir en cada caso de la manera más adecuada.

El Plan de Calidad de FEAPS entiende que el proceso de mejora es singular y propio de cada organización y no existe un único camino estándar hacia la calidad, o unos resultados previamente determinados, si bien para construir la calidad FEAPS, la buena práctica en nuestras organizaciones debiera incluir las dos dimensiones básicas de mejora de los procesos y de orientación al cliente.

Por eso no debe entenderse en modo alguno que esta propuesta de buena práctica del Plan de Calidad de FEAPS debe sustituir el trabajo que algunas de nuestras organizaciones llevan avanzando en materia de calidad, grupos de mejora o de reflexión, planes de formación, implantación del actual concepto de retraso mental, u otros programas de desarrollo organizativo. El manual de buena práctica es un elemento de apoyo a estos procesos y no un sustituto de los mismos. Pretende aportar, al igual que el Plan de Calidad en su conjunto, una serie de componentes de la calidad que no pueden estar ausentes en el trabajo de nuestras organizaciones si queremos ser congruentes con la misión que hemos aceptado.

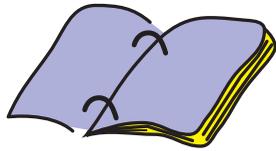
### **1.1.3. ¿QUÉ JUSTIFICA EL MANUAL?**

La puesta en circulación de estos manuales tiene por única justificación el orientar esta revisión de nuestros objetivos, de nuestros métodos para conseguirlos y de las herramientas de medición y evaluación para alcanzarlos, y el cambio hacia un mayor número de servicios pero mejores en calidad. Entendida la calidad como la cualidad de cada uno de ellos para alcanzar los objetivos propuestos. Y esos objetivos, a la vez, sólo se justifican en otra calidad, la de la vida de las personas con retraso mental.

Aún tendremos delante años de reivindicación y búsqueda de nuevos recursos, pero es hora de clarificar también su empleo. Más, pero mejor. Antes "con ellos" que "para ellos", cualquier justificación de un servicio está en la satisfacción del cliente y éste, en nuestro caso, es, por encima de la administración y la sociedad que nos mantiene, las personas con retraso mental, sus familias y, en segundo término, nuestros profesionales y voluntarios.

Por todo ello, confiamos en que este Manual de Buena Práctica pueda ser un referente útil y un instrumento operativo para incorporar a nuestro quehacer cotidiano mejores prácticas orientadas a la calidad.

A continuación, y antes de entrar en la segunda sección de este capítulo, en donde se detalla el ámbito de actuación del presente manual, se ofrecen unos cuadros resumen sobre lo que es y no es el Manual con el ánimo de clarificar lo expuesto hasta ahora.



## ¿QUÉ SON?

### Los Manuales de Buena Práctica de FEAPS

**Son herramientas de apoyo** que sirven para orientar la práctica diaria de los servicios de atención a personas con retraso mental y de apoyo a familias hacia la calidad.

**Son documentos de referencia** facilitadores de la reflexión, tanto de la dirección como de los equipos de las organizaciones y de los servicios, para iniciar procesos de cambio o de mejora.

**Contienen orientaciones prácticas** basadas en la misión, en los valores de FEAPS y en los nuevos paradigmas asumidos en el congreso de Toledo FEAPS.XXI: el concepto de retraso mental y el modelo de calidad de vida de la AAMR.

**Ofrecen también orientaciones útiles para mejorar los procesos de gestión**, sobre qué buenas prácticas hay que desarrollar, mantener y mejorar con los clientes de nuestros servicios y de nuestras asociaciones.

**Son instrumentos para orientar la formación** de las personas que trabajan y colaboran en los servicios de organizaciones cuya misión es mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.

**Son documentos que permiten elaborar otros documentos de evaluación** que recojan indicadores de procesos de calidad que, a su vez, permitan evaluar la calidad FEAPS.

**Son una referencia, una propuesta** de la que cada organización o cada servicio utilizará, de acuerdo con su propio diagnóstico, lo que considere más útil para orientar su servicio al cliente y, por tanto, a la calidad.

**Son documentos siempre abiertos y mejorables**, su edición no cierra nada, sino que abre un proceso de experimentación, de contraste, de intercambio, de validación, de evaluación que, al cabo de medio plazo, hará necesaria su versión mejorada.

**Los manuales son propiedad de todas las organizaciones de FEAPS**, porque están hechos desde la participación, la experiencia y el conocimiento de sus miembros. **Están hechos por expertos, por nuestros expertos** y con las sugerencias de todo el movimiento FEAPS.

**Son una pieza clave, pero no la única** del proceso de desarrollo organizativo y del Plan de Calidad de FEAPS. La evaluación, la formación, los procesos de acreditación de la calidad, los apoyos a las organizaciones a través de la consultoría, los incentivos, etc., son otras piezas clave de un mismo plan.



## ¿QUÉ NO SON?

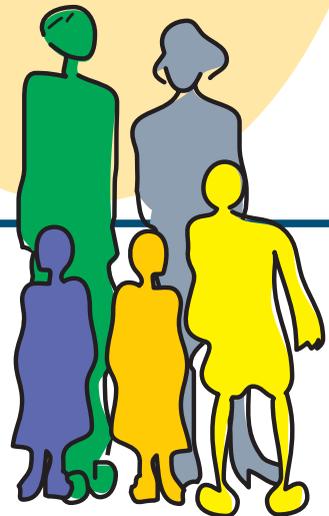
### Los Manuales de Buena Práctica de FEAPS

**No son códigos de práctica ni procedimientos**, sólo son orientaciones y pistas para la calidad. **Los procedimientos o la identificación de procesos críticos** deberán ser elaborados por cada organización o por cada servicio, teniendo en cuenta la referencia de su manual correspondiente.

**No son documentos exhaustivos** que prevén todas las situaciones -sería imposible- sino sólo las que se han considerado más significativas por repetidas o por importantes.

**No son algo que se impone** y que hay que aplicar sin meditar. Están hechos desde la filosofía contraria de que se utilicen para hacer una reflexión meditada y para que se adopten los cambios que cada organización esté dispuesta a asumir desde el convencimiento colectivo y desde sus posibilidades reales.

**No están hechos para agobiar**, sino para facilitar los procesos individuales de calidad de las organizaciones de FEAPS. Cada una deberá elegir la intensidad y el ritmo de su proceso, y las federaciones y la Confederación estarán allí para ayudarlas y acompañarlas en su camino.





## 1.2. ÁMBITO

A partir de este momento el lector habrá de situarse en el ámbito concreto que inspira cada uno de los capítulos que encontrará a continuación. Y para ayudarle en ello, en los próximos párrafos se describe el marco teórico desde el cual se aborda en este Manual el trabajo con familias, se ahonda en la comprensión de la familia como cliente final del servicio, se explica la configuración que adopta el capítulo de buenas prácticas y se dan orientaciones para su utilización.

Es preciso comenzar, en cualquier caso, resaltando que este Manual es el resultado de la ilusión y la preocupación, del sentir y el convivir, de las formas de pensar y de actuar, de personas comprometidas y convencidas de la necesidad de construir "(...) un mundo donde sea más importante la calidad de vida que la cantidad de ella" (EISLER, 1996).

Construir un mundo donde incrementar la calidad de vida se constituye en impulsor de nuestros esfuerzos supone, cuando menos, comenzar por uno de los soportes básicos de la sociedad actual: las familias (en su acepción más amplia definida en este documento). Mejorar la calidad de vida de una familia es, indudablemente, incrementar la calidad de vida de todos y cada uno de sus miembros.

El Congreso de Toledo unió a todo el movimiento FEAPS en una misión común, mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias, y nos comprometió con nuevas formas de acción inspiradas en los principios de calidad, calidad en la atención al cliente y búsqueda permanente de mejora.

En este Manual se recogen buenas prácticas de apoyo a familias que tienen entre sus miembros a una o más personas con retraso mental y se hace desde un posicionamiento ecológico, contemplando y valorando la influencia de las situaciones, relaciones y contextos en el desarrollo de las personas.

Y desde esta perspectiva se opta, como marco de referencia, por un concepto amplio de familia 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, a cualquier persona que ejerza el rol de familia con las personas con retraso mental, tenga o no otorgada legalmente la tutela. De hecho, habrá personas con retraso mental que convivan con sus padres y hermanos, otros que lo hagan con compañeros en una vivienda tutelada o en un centro residencial. Habrá quien conviva con sus hermanos y la familia de éstos y habrá casos en los que vivan con la tutela y apoyo de vecinos, conocidos, aunque no tengan una relación de parentesco ni, en algunas ocasiones, el otorgamiento formal de la tutela.





No se olvidará tampoco a las familias formadas por parejas de personas con retraso mental, que pueden o no tener descendencia, y cuyos hijos pueden o no tener retraso mental. O aquellas familias que tienen más de un hijo con retraso mental.

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.

Y serán estas familias o muchas otras quienes, consumidoras de nuestros servicios, esperan recibir información, ayuda u orientación para afrontar el nacimiento de un hijo con retraso mental y los cambios que en su sistema familiar provoca. Mucho hemos leído y oído ya sobre estrategias de intervención con familias de personas con retraso mental y sobre las múltiples manifestaciones que este conflicto adquiere.

De lo que aquí se habla es de un servicio de atención a familias de calidad, que significa hablar del binomio familia - cliente, significa hablar de necesidades propias como familia que aparecen en momentos de crisis, estrés, shock emocional, etc. y de necesidades como proveedora de apoyos para el miembro con retraso mental. Significa comprender con profundidad la estructura de la misma y satisfacer sus necesidades. Significa estar atentos y responder a sus expectativas, deseos e intereses. Significa también, si se consideran las necesidades de la familia en su calidad de proveedora de apoyos para el familiar con retraso mental, que los profesionales del servicio actúen como mediadores o garantes, entre la familia y otros servicios, para el cumplimiento de las acciones y/o responsabilidades fruto del trabajo realizado en éstos con su familiar con retraso mental (el tutor en educación, el preparador laboral en el empleo...).

Y lo que aquí se entiende por un servicio de calidad a las familias pasa por la planificación y diseño de estrategias de intervención pensadas con y para la familia. Pasa por la elaboración de planes individuales de atención a la familia y con la familia. Y pasa por disponer de espacios, lugares y recursos propios para atender con calidad y de forma individualizada al cliente familia, aún cuando se haga uso de aquellos recursos que existen en la comunidad por las posibilidades de intervención que éstos ofrecen en situaciones de crisis. Es decir, recursos institucionales (léase servicios sociales, salud, profesionales independientes...), recursos de la asociación e incluso los propios de la familia.

De hecho, a lo largo del Manual, aparecerá con frecuencia el concepto de "redes sociales" entendido como estrategia de apoyo y ayuda en la intervención con familias y que se da en algunos casos de manera informal (aquella que se ofrece de forma natural y sin intencionalidad previa) y en otros, formal o lo que es lo mismo, con una intencionalidad inicial y clara de prestar apoyo. Se trataría, por tanto, de utilizar en cada situación la red social personal y aplicar las estrategias de actuación incluyendo a los miembros de la misma.

Ante esta amplitud de situaciones, relaciones, interacciones y conceptos, se ha optado por un Manual cuya configuración está pensada para servir como instrumento útil y práctico tanto a los profesionales que trabajan con las familias y a las familias de personas con retraso mental que, con un entrenamiento suficiente, se deciden a prestar apoyo a otras familias que comparten su situación, como a los gestores y directores de los servicios. Y es por lo que se aborda el Manual desde una doble vía (o doble entrada) y siempre pensando en ambas vertientes, necesidades como familia y necesidades como proveedora de apoyos.

Por tanto, se ofrece aquí por un lado un modelo o método de trabajo con las familias que pretende ser sistemático y que incluye desde la fase de captación y acogida del servicio hasta la intervención y evaluación del mismo, pasando por un diagnóstico de necesidades. Cada una de estas fases se inicia con una breve definición de lo que se entiende por ella, los objetivos que persigue y las buenas prácticas propuestas. Para finalizar, se presentan ejemplos concretos de cómo se traducen las buenas prácticas en situaciones reales.





Por otro lado, se consideran las etapas del ciclo vital de la persona con retraso mental identificando los procesos críticos que en ellas confluyen y las situaciones que en la familia provoca. Porque cada momento de cambio puede ser un momento en que la familia necesite orientación, apoyo o formación: desde el diagnóstico a la escolarización, la adolescencia, el acceso al mundo laboral, la decisión acerca del centro más adecuado para atender a su hijo cuando ya es adulto, los diferentes modelos de vivienda, los centros o recursos ante el envejecimiento, etc.

Así, se han seleccionado algunos momentos de crisis o transición en los que la familia presenta mayores necesidades y apoyos y a partir de ahí se han establecido los objetivos y propuesto buenas prácticas por parte del profesional y del servicio.

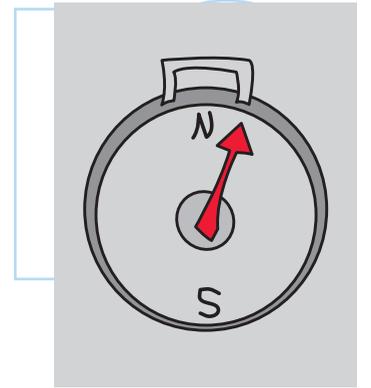
En ambos casos se tienen en cuenta la estructura de la propia familia, sus recursos para afrontar los problemas, cohesión y los subsistemas familiares, así como las redes sociales y la colaboración entre los distintos profesionales que intervienen a lo largo del ciclo vital de las familias.

Con este Manual se desea y pretende animar a los lectores, sean profesionales, sean familiares, a afrontar uno de los desafíos más importantes con que se encuentran hoy los servicios de atención a personas con retraso mental y a sus familias: el de saber atender adecuadamente a las necesidades de todos y cada uno de los que diariamente acuden a nuestros centros. Ojalá que de la lectura de este documento surja en todos el deseo de embarcarse en el proceso de cambio permanente que requiere la cultura de la calidad.



O

ri e



t

a d c i o

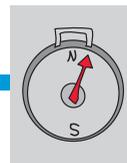
n

e

Capítulo II

S

# **Orientaciones para la Buena Práctica**



## Capítulo II **Orientaciones para la Buena Práctica**

### **II.1. EN RELACIÓN AL PROCESO DE INTERVENCIÓN**

Como se menciona en el punto I.2. Ámbito del Manual, la presentación de buenas prácticas en el trabajo con familias se estructura teniendo en cuenta quiénes van a ser los lectores de este Manual: fundamentalmente profesionales, voluntarios y familiares, además de directivos y gestores de servicios de apoyo a familias, esperando encuentren orientaciones para su tarea, en los diferentes momentos en los que se da la relación con una familia. Existen diferencias significativas si es la primera vez que ésta acude a un servicio o si la intervención con la familia responde a un seguimiento. Por ello las buenas prácticas se estructuran en las siguientes fases:

#### **II.1.1. Captación**

#### **II.1.2. Acogida**

#### **II.1.3. Diagnóstico de necesidades**

#### **II.1.4. Provisión de apoyos**

#### **II.1.5. Evaluación**

En cada fase las personas que consulten este Manual encontrarán una pequeña definición de lo que se entiende por ella, situaciones que dificultan la buena práctica, identificando los problemas más habituales en ese momento, el consiguiente planteamiento de unos objetivos, y las buenas prácticas, que serían la forma de conseguir tales objetivos. Así mismo, se identifica en qué dimensiones de calidad de vida de las familias inciden las buenas prácticas presentadas en cada una de las fases de intervención. Por último, en cada fase se recogen una serie de ejemplos concretos de cómo aplicar las buenas prácticas en situaciones reales.

### **PRINCIPIOS ORIENTADORES DE LOS SERVICIOS DE APOYO A FAMILIAS**

- 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.

#### **II.1.1. CAPTACIÓN**

##### **II.1.1.1. Definición**



Esta fase hace referencia a los primeros momentos en los que una familia con un miembro con retraso mental toma contacto con la asociación o entidad específica que le puede atender.





En la vida de la familia este primer 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 o 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.

### II.1.1.2. Situaciones que dificultan la buena práctica:

- Falta de sensibilidad de profesionales externos (por ejemplo en el ámbito hospitalario) hacia las necesidades de las familias en el momento del diagnóstico.
- Falta de conocimiento de los servicios comunitarios y, a veces en las propias asociaciones, de los recursos y servicios que se pueden ofrecer a las familias.
- Falta de programas sistemáticos y de información, orientación y captación.
- Falta en las entidades de profesionales formados para la captación.
- Falta de una política explícita en las entidades para que se conozcan los servicios que se prestan a las familias.
- Competencia entre entidades
- Falta de una oferta integral a las familias.



### II.1.1.3. Objetivos:

- Que la información y el apoyo lleguen a todas las familias que lo necesiten, especialmente en ese primer momento de contacto con la discapacidad.
- Que haya interrelación entre los distintos agentes sociales para poder ofrecer a las familias los servicios y apoyos más adecuados a sus necesidades.
- Adelantarse a las demandas de las familias favoreciendo la prevención y la detección precoz de factores de riesgo.
- Que las organizaciones miembros de FEAPS faciliten información y formación a los profesionales que trabajan en esta fase de captación, y colaboren en la elaboración y difusión de soportes documentales que puedan utilizarse como apoyo e información.





## BUENAS PRÁCTICAS

Las directrices concretas de cómo conseguir estos objetivos se agrupan en tres bloques, a saber:

- Preparación de la entidad para la captación
- Diseño de estrategias de captación
- Colaboración entre entidades privadas y servicios comunitarios, para contar con una política eficaz de acercamiento e información a la familia en esta primera etapa.

### - Preparación de la entidad para la captación:

- La entidad que trabaja por la calidad de vida de las personas con retraso mental tiene como horizonte de trabajo no sólo los casos detectados, sino también los grupos de riesgo.
- En los objetivos anuales de cada entidad se recogen como metas a conseguir la captación de nuevas familias y los métodos de evaluación de los resultados conseguidos.
- La entidad cuida la selección y formación del personal encargado de realizar esta función de difusión del servicio y de captación de nuevos casos. Son personas con capacidad de comunicación, de diálogo, con formación en marketing, técnicas de observación y detección de necesidades, etc.
- El profesional encargado de la captación debe tener un profundo conocimiento de todos los servicios y recursos con los que cuenta la organización y la comunidad, así como de la política de calidad que siga su organización.

### - Diseño de estrategias de captación:

- Diseño, por parte de la entidad, de folletos, trípticos, carteles informativos de los servicios que ofrece.
- Dar a conocer a la comunidad en general a través de campañas informativas el mundo del retraso mental, desmitificando y aportando una imagen positiva, que fomente de esta forma la aceptación e integración de las personas con discapacidad y de sus familias.
- La mejor forma de captación es el contacto directo de una familia con otra. Por esto la mejor forma de captar una nueva familia es prestar una atención óptima a las que ya se tienen captadas.

### - Colaboración entre entidades privadas y servicios comunitarios:

- Distribuir los folletos y carteles en servicios sociales y sanitarios de atención primaria, servicios especializados para personas con minusvalía, unidades hospitalarias, centros educativos ordinarios y especializados, asociaciones y ONGs.
- Mantener reuniones periódicas con los profesionales responsables de programas de familia de los servicios de atención primaria, de servicios sociales y de salud, con el fin de darles a conocer los servicios que presta la asociación y que pudieran ser útiles para las familias que se acerquen a dichos servicios.
- Mantener reuniones periódicas con profesionales de centros hospitalarios, especialmente con los servicios de neonatología, asociaciones, etc.





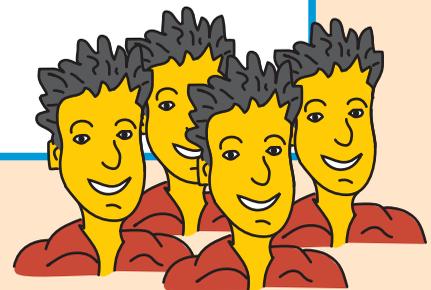
- Contactar con centros educativos, ofreciendo el apoyo de la entidad y organizando conjuntamente actividades informativas a los padres y los alumnos.
- Organizar junto con servicios comunitarios de atención primaria, actividades informativas, con el objetivo de dar a conocer aquellos medios que están a su disposición en la comunidad (centros, recursos, aspectos legales, etc.) para mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias.
- Elaboración de soportes documentales (trípticos, folletos, etc.) de forma conjunta entre el movimiento asociativo y otras entidades públicas y privadas. Es importante la actualización periódica de estos materiales, encargando de ello a un profesional responsable.
- Colaborar en proyectos de otras entidades que atiendan a familias y a personas con retraso mental (investigación, asistencia, etc.). Esto da al movimiento asociativo una posición más favorable para establecer relaciones de trabajo y unificar criterios de actuación.
- Favorecer por parte de las entidades el contacto entre profesionales de diferentes servicios y organizaciones, promoviendo intercambios de puestos de trabajo, visitas a otros servicios, reuniones fuera del lugar de trabajo habitual, etc.
- Colaborar con los distintos agentes sociales en el reconocimiento y anticipación de las necesidades sentidas por la familia y en el diseño de propuestas de actuación. Se trataría de trabajar con los servicios sociales comunitarios para detectar familias cuyo miembro con retraso mental no está atendido en ningún centro, o bien adelantarse a una posible demanda, creando en colaboración con dichos servicios programas para las familias implicadas.

### **DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA**

#### **1. BIENESTAR EMOCIONAL**



#### **2. BIENESTAR SOCIAL**





## II.1.2. ACOGIDA

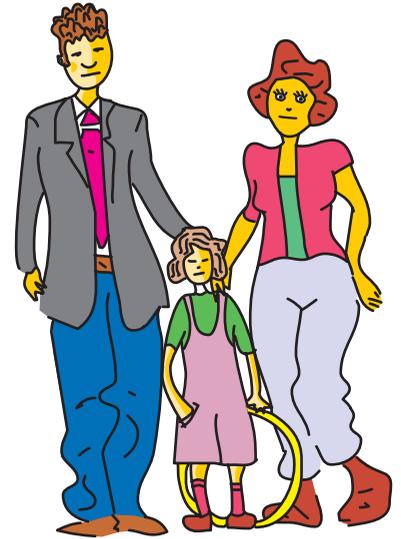
### II.1.2.1. Definición



Esta fase de acogida hace referencia al momento en que una familia se pone en contacto con la asociación. Se hará referencia a métodos relativos 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. De esta forma 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.*





## 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.

### - 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 se han de 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 la información y orientación a la familia, éstas 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 pueden beneficiarse, metodología de trabajo, principios que rigen las actuaciones y valores que identifican a la entidad, personas a las que pueden 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 si 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.





### - 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. Ésta 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 a fin de tener tiempo suficiente para prestar una atención de calidad. La familia no debe percibir 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 realizado 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 próximo, menos técnico.

### - Cuidar de 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.

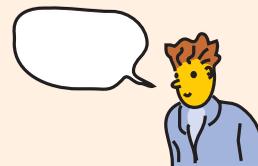
#### **DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA**

**1. BIENESTAR EMOCIONAL**

**2. BIENESTAR SOCIAL**

**3. RELACIONES INTERPERSONALES**



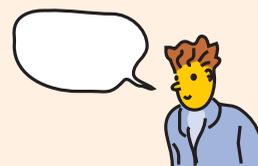


### EJEMPLO 1:

Una familia acude a una asociación, derivada por otros padres, socios de la entidad. Esta familia tiene dos hijos con retraso mental. Demanda la inclusión de sus hijos, uno de ellos en el área educativa y el otro en el área laboral, en un proyecto de empleo integrado en empresas.

En esa primera entrevista se explica a la familia qué tipo de recursos tiene la asociación y qué parámetros se utilizarán para hacer la valoración de sus hijos. La familia recibe un trato excelente y se va con la sensación de que allí hay unas personas interesadas por su situación, que van a buscar soluciones a sus problemas.

De la valoración técnica de los hijos se desprende que es posible atender a uno en educación, no siendo posible, por las características de la persona, la inclusión de su hermano en el proyecto de empleo. La siguiente intervención irá dirigida a fundamentar esta negativa, a mostrar a la familia el centro propuesto si ésta quiere visitarlo y a darle recursos alternativos en los que pueda tener cabida su hijo. Si estos recursos no existen, lo adecuado es trabajar con la familia para que se impulse el servicio que necesita.



### EJEMPLO 2:

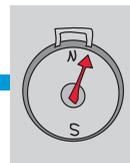
Alicia tiene un hijo recientemente diagnosticado con retraso mental. El niño tiene 5 años, pero hasta hace unos meses los médicos no habían sabido decirle qué era lo que le pasaba a su hijo.

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 una entrevista con Teresa, la trabajadora social. Resulta ser una mujer encantadora, que la escucha con respeto, entendiéndole 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 creía que pudiera encontrar apoyo para ellos.

Nadie la 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 que es un alivio encontrar a alguien que te escuche y te entienda.





### II.1.3. DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES

#### II.1.3.1. Definición



En esta fase de intervención nos referimos 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 hacerlo es a través del diálogo y de chequear con ella que lo percibido es lo que realmente le preocupa o desea.

El diagnóstico de necesidades y deseos impulsará una acción, que se volverá a convertir en una nueva fuente de investigación para ir cubriendo nuevas necesidades. Es un trabajo cíclico que consiste en una evaluación de necesidades que impulsa una acción 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: respetar el ritmo de la familia, sus valores y no plantear estrategias que no respondan a sus necesidades, sino a las de los profesionales.

#### II.1.3.2. Situaciones que dificultan la buena práctica:

- Los profesionales interpretan las necesidades y deseos de las familias y deciden por ellas, sobre la base de sus propias creencias y valores.
- Se espera a que las familias demanden lo que necesitan.
- Las familias, a veces, no han hecho explícito aquello que necesitan. Saben que no están bien así, pero no saben exactamente qué pueden hacer para cambiar o qué es concretamente lo que necesitan. Otras veces lo saben, pero no saben cómo pedirlo.
- A veces se trabaja con un diagnóstico de necesidades como algo fijo y no como una hipótesis de trabajo que varía según las circunstancias.

#### II.1.3.3. Objetivos:

- *El diagnóstico de la situación de la familia y de sus necesidades es lo que debe determinar el proceso de intervención posterior.*
- *Ha de realizarse, en la medida de lo posible, de forma interdisciplinar.*
- *Tendrá una condición de guía del proceso, con la debida flexibilidad, ya que no debe considerarse como algo estático, sino como algo dinámico.*
- *Será importante adelantarse a la demanda, investigar qué necesidades pueden producirse, antes de que sean una realidad, para poder planificar las medidas que deben adoptarse.*





## BUENAS PRÁCTICAS

Para conseguir estos objetivos, las buenas prácticas en esta fase se agrupan en tres momentos del trabajo:

- Criterios generales.
- Buenas prácticas en relación con la recogida de información.
- Comunicación del diagnóstico a la familia. Contraste.

### - Criterios generales:

- El diagnóstico de necesidades es el primer paso para elaborar el programa de desarrollo familiar individualizado.
- Aunque puede iniciarse a demanda de la familia, es interesante que la entidad tenga una política de estudio de necesidades a lo largo del tiempo, para poder plantear soluciones con la antelación suficiente.
- Esta fase del proceso de intervención ha de tener una duración determinada, que se le comunicará a la familia, debiendo el equipo respetar la temporalización establecida.

### - Buenas prácticas en relación con la recogida de información:

- Es conveniente establecer un protocolo en el que se incluya la información relevante, quién ha de recogerla y cómo hacerlo para respetar la privacidad, así como el método de transmisión interna de información que evite a la familia contar su historia más de una vez.

- Es aconsejable mantener el mayor número de entrevistas posible con ambos padres, y si se puede, al menos una con toda la unidad familiar.

En el caso de personas tuteladas el contacto se mantendrá con las personas designadas como tutores o delegados tutelares, o con los responsables de la entidad que haya asumido la tutela legal.

- Es muy importante conocer la evaluación que la familia tiene de sí misma y de su familiar con retraso mental. Por ello se debe preguntar a sus miembros sobre las expectativas y deseos que tienen en relación con la persona con retraso mental y sobre todo el sistema familiar en relación con ellos, y en qué consideran que se les puede ayudar.

- Los profesionales deben preguntar e informarse sobre el ámbito familiar de la persona con retraso mental, pero nunca más allá de lo estrictamente necesario para la obtención de la información destinada al diagnóstico, respetando los límites que la familia ponga al respecto.

- Si es necesario para hacer un diagnóstico de necesidades contactar con profesionales de otros servicios, se hará con el consentimiento expreso de la familia.

- Ser sensible a las demandas no explícitas. Puede ser aconsejable mantener entrevistas no centradas únicamente en la demanda principal, sino ampliar el campo y averiguar demandas asociadas o implícitas en ella.

- Una fuente importante de información es la realización de visitas a domicilio, que habrán de hacerse teniendo en cuenta la opinión y deseos de la familia, garantizando en cualquier caso el derecho a su intimidad.





pero no desde cada una de las áreas evaluadas, salvo que la familia pida explicaciones más detalladas de alguno de los aspectos de la evaluación. En todo caso se hará partiendo de la realidad percibida por la familia.

- Es importante que en el momento de comunicar el diagnóstico de necesidades a la familia, éste se realice con un lenguaje claro, sin tecnicismos, adaptado al nivel cultural de la familia y teniendo presentes los principios de una comunicación asertiva.
- Al comunicar el diagnóstico a la familia deben dársele de forma simultánea opciones de intervención, recursos, centros, plan de trabajo, etc.

### DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

**1. AUTODETERMINACIÓN**

**2. DESARROLLO PERSONAL**

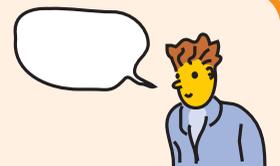
#### EJEMPLO 1:



Ana, que tiene un hijo con retraso mental de 18 años, se pone en contacto con una asociación para conocer qué prestaciones le corresponden a su hijo.

En el curso de la entrevista que se mantiene con esta madre, manifiesta otras preocupaciones en relación con el futuro de su hijo, lo que hace que se establezcan contactos para conocer recursos laborales o de atención ocupacional, recursos para ocupar el tiempo libre y procedimientos de incapacidad judicial y tutela, para proteger a esta persona en el futuro. Se concierta en primer lugar una entrevista con el resto de los miembros de la familia para tratar a fondo el tema de la incapacidad judicial, ya que proteger legalmente a este hijo y prever el futuro es lo que a la familia más le urge.

#### EJEMPLO 2:



Una familia solicita plaza de campamento para su hijo con discapacidad y en la entrevista de recogida de datos se detecta que la demanda de este recurso obedece, no a una demanda de la persona con retraso mental, sino a que la relación madre - hijo está muy deteriorada y esto afecta a todo el sistema familiar.

Ante este nuevo diagnóstico de la situación, se plantean a la familia además de la posibilidad de acudir a un campamento, otro tipo de actuaciones, como el programa de respiro familiar, vacaciones con otros miembros de la familia extensa..., al mismo tiempo se ofrece la posibilidad de una intervención terapéutica con la familia.





## II.1.4. PROVISIÓN DE APOYOS

### II.1.4.1. Definición



Una vez que se ha producido un diagnóstico de la situación 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 información 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 la entidad 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.

A veces los profesionales creen tener muy claro lo que conviene a una persona con retraso mental e incluso a su familia y pueden tener la tentación de decidir por ellos y darles el trabajo hecho. De esta forma no se fomenta el desarrollo familiar. Aunque sea más incómodo para la familia y quizá para el profesional, lo más positivo es apoyar a la familia en su propia búsqueda de soluciones, para que ésta a su vez actúe de la misma forma con la persona con retraso mental. Esto puede suponer que en algunos momentos la familia no opte por la solución que el profesional considera adecuada, pero dentro del proceso de desarrollo de cualquier sistema está el aprender de los errores vividos. No debe hurtarse a la familia esta forma de aprender.

La intervención con la familia se agrupa en tres áreas funcionales: Información y orientación, Formación, y Alivio y Respiro familiar, descritas en detalle en este capítulo.

### II.1.4.2. Situaciones que dificultan la buena práctica:

- Falta de coordinación entre los diferentes servicios e incluso entre profesionales del mismo servicio.
- Falta de sistematización en la actuación y de criterios comunes de intervención.
- Inexistencia de soportes documentales e incluso fichas de recogida de datos o programas informáticos comunes.
- Falta de pactos de colaboración entre servicios para evitar "marear" a la familia.
- Falta de formación específica en intervención familiar en los casos de familias de personas con retraso mental.
- Falta de hábito de evaluar los efectos de las intervenciones, para mejorar el trabajo y la atención.
- Inmovilismo. No entender la intervención como algo dinámico, que va cambiando con el tiempo.
- Desconocimiento por parte de los profesionales de la red de recursos y servicios a los que puede acudir la familia.





### II.1.4.3. Objetivos:

- Que se elaboren protocolos de intervención básicos con las familias, en los que se incluya lo que es fundamental hacer en todos los casos, quién debe prestar la atención, cómo hacerlo, cómo evaluar el resultado y qué continuidad darle a la intervención.
- Que la intervención se realice partiendo de las necesidades planteadas por la familia.
- Que la familia sea protagonista de la intervención y el principal motor de su propio desarrollo.
- Que la familia sea la fuente principal de evaluación de la intervención realizada y de los resultados conseguidos.



### BUENAS PRÁCTICAS

En relación con la comunicación, entrevistas y características de las mismas es aplicable a esta fase lo dicho en las dos anteriores. Por otra parte, las buenas prácticas propuestas en esta fase, para conseguir los objetivos, se agrupan de acuerdo con las áreas de intervención con familias ya descritas y desde una perspectiva general del servicio.

#### - Buenas prácticas del servicio:

- El equipo que trabaja con una misma familia debe estar coordinado en sus intervenciones y prescripciones. Esta coordinación, impulsada si es necesario por el movimiento asociativo, es deseable para toda la red social y sanitaria que atiende al sistema familiar.
- Favorecer la formación de los diferentes miembros de la familia para asumir de forma positiva la situación que les toca vivir. En este sentido es conveniente realizar sondeos periódicos sobre sus necesidades de formación, disponer de espacios adecuados para impartir la formación y elaborar soportes documentales que sirvan para trabajar los temas que más preocupan a las familias.
- Desde las entidades que trabajan por la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias, se adoptarán las políticas necesarias para contar con una red de apoyos en diferentes instituciones que puedan mejorar la atención a las familias, comprendiendo la situación por la que pasan y colaborando en la adopción de medidas técnicas y legales que faciliten la integración y normalización.
- Elaborar protocolos de actuación para abordar temas importantes, pero que pueden resultar delicados en función de las creencias y valores de la familia, como pueden ser la sobreprotección, la sexualidad de las personas con retraso mental, la incapacidad judicial y la tutela, el envejecimiento, el tratamiento específico de los problemas de conducta, etc.

#### - Información y orientación:

- Se debe dar a la familia puntual información sobre todos aquellos temas que consideramos deben conocer, en función de las características de la misma y de la persona con retraso mental (incapacidad judicial, sexualidad,





reconocimiento de minusvalía, prestaciones, etc.). Para que esta información sea útil para ellos habrá que planteársela desde sus necesidades e inquietudes.

- Se deberá suministrar información puntual a las familias sobre los recursos disponibles en la comunidad.

- Los profesionales que utilicen en algún momento notas informativas, como forma de comunicación con la familia, deben conseguir que éstas sean inteligibles para las familias, con un lenguaje sencillo, y lo más escuetas posible. Hay que tener en cuenta el nivel cultural de las personas a las que se dirigen los mensajes y cuidar la forma de comunicar (formato llamativo, eslogan que enganche, redacción sencilla...).



- Orientar a las familias hacia todos aquellos cambios estructurales en el hogar (negociación de espacios de relación, eliminación de barreras, incorporación de ayudas técnicas,...) que les posibilite una mayor integración familiar de su hijo con retraso mental.

- Es importante que el profesional de referencia para la familia les deje claro que ante cualquier cambio, problema o duda en relación con la persona con retraso mental pueden acudir a él.

- Se realizará conjuntamente con cada una de las familias un plan de trabajo, con el centro, servicio o recurso, en el que figurarán las entrevistas a realizar y los objetivos de la intervención, así como el método de evaluación.

- Los profesionales deben reforzar a la familia en aquellos cambios positivos que han efectuado, y hacerles responsables y protagonistas del avance en el sistema familiar.

- Ante un conflicto de intereses entre una persona con retraso mental y su familia, el profesional tiene un papel de mediador con el fin de buscar un equilibrio entre las necesidades de uno y las demandas o expectativas de la otra, coordinando su actuación con todos los profesionales que intervengan en el tema.

- Para la organización de actividades concretas de información y asesoramiento, formación y apoyo familiar puede ser útil consultar y remitirse a publicaciones generales o específicas de este sector relativas a la situación familiar.

- Es fundamental que las diferentes entidades se coordinen para ofrecer a las familias que atienden información y apoyo especial en las etapas de transición (incorporación a la etapa educativa, transición del sistema educativo al ámbito laboral, apoyo para una forma de vida autónoma, preparación para la jubilación, etc.). Igualmente es importante el apoyo al sistema familiar en las situaciones de fallecimiento de un ser querido, elaboración del duelo, en definitiva, en todas aquellas situaciones de cambio que puedan generar angustia. En estas situaciones es conveniente, si es posible, adelantar la actuación a que la situación de angustia se produzca, es decir, prevenir.

- Facilitar la comunicación de la familia con otros organismos y centros y sus profesionales, orientándola sobre sus derechos y obligaciones en relación con la atención que se le presta, ya sea en entidades públicas o privadas.

¡¡¡Riiiiing!!!



### - Formación:

- Las informaciones que afectan a un número considerable de familias pueden darse en grupo (charlas, reuniones informativas) debiendo siempre el profesional hacer un seguimiento individualizado de aquellas familias interesadas en tener más información o formación al respecto.

- Se deben detectar carencias en las familias a las que se pueda dar respuesta desde el centro, recurso o servicio, bien de forma individual o en grupo (grupos de formación para familias, grupos de autoayuda...). Si no existiera un recurso para las necesidades de la familia, se impulsará la creación del mismo desde el movimiento asociativo.

- Las entidades han de poner a disposición de las familias espacios (actividades, programas...) en los que puedan expresar sus sentimientos e intercambiar experiencias.





- Proporcionar a las familias los apoyos necesarios para evitar el aislamiento social de su entorno. Se trata de favorecer la integración y participación de todos sus miembros en actividades de la comunidad.
- Favorecer la salud mental de la familia poniendo a su disposición profesionales formados para elaborar con ellos el diseño de intervenciones con las redes sociales naturales.
- Transmitir una imagen real y positiva sobre lo que es el retraso mental para ayudar a las familias a superar antiguas concepciones, mitos y miedos en relación con la situación que viven.

### - Alivio y respiro familiar:

- Los profesionales, en función de las necesidades de las familias, deben ofertar y motivarlas hacia recursos alternativos: actividades de ocio, respiro familiar, que les permitan tener tiempo de ocio con o sin su hijo con retraso mental.
- En el caso de utilizar recursos de apoyo a la familia (voluntariado, respiro, canguros, etc.) el profesional hará un seguimiento y se coordinará con el responsable del recurso de apoyo con el fin de prestar una atención lo más integral posible a la familia.
- Trabajar con las familias como estrategia de respiro, el cambio de roles entre los distintos miembros de la familia, de tal forma que no todo el peso del cuidado de la persona con retraso mental recaiga sobre un solo cuidador, y éste tenga que renunciar a proyectos personales, profesionales, ocio, tiempo de pareja..., o llegar a la extenuación.

### DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

1. AUTODETERMINACIÓN

2. DESARROLLO PERSONAL

3. RELACIONES EMOCIONALES

### EJEMPLO:

En un Centro Ocupacional se plantea como actividad formativa un ciclo de conferencias sobre la sexualidad de las personas con retraso mental adultas. Antonia, madre de uno de los muchachos atendidos en el centro, se enfada mucho porque considera que estos temas no deben plantearse a su hijo, porque despiertan en él impulsos que no tiene. Por supuesto no acude a las conferencias y comenta con otras madres en la parada del autobús lo inoportuno de abordar este tema.

Con el trabajo realizado por los profesionales, en dos años de contactos, mediante charlas, participación en grupos de formación, abordando el tema de forma transversal, es esa misma familia la que, un tiempo después, demanda formación en relación con el tema, pautas de actuación con su hijo, así como necesidad de conocer las disposiciones legales que le afectan.





## II.1.5. EVALUACIÓN

### II.1.5.1. Definición



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 ayudar a tomar conciencia del momento en el que se encuentra dentro de su propio proceso vital.

### II.1.5.2. Situaciones que dificultan la buena práctica:

- En las asociaciones no existe una cultura de evaluación sistemática de los programas, actividades o servicios y menos aún en los programas de atención a la familia, que en muchos casos no es considerada como cliente principal.
- Se realizan actuaciones por inercia o porque se ha conseguido una financiación, sin comprobar previamente su efectividad y eficacia.
- En los casos en que se evalúan las actuaciones no se cuenta con los datos de las propias familias, ni con su nivel de satisfacción con la atención recibida.
- No hay una concepción de cliente, con todo lo que esto conlleva (desde el concepto de calidad de vida a que se alude en el Plan de Calidad de FEAPS, es muy relevante la consideración de las familias como clientes, y desde ahí la orientación de los servicios a partir de las demandas, necesidades e intereses de dichos clientes).

### II.1.5.3. Objetivos:

- *Que se implante en las asociaciones una política de evaluación continua de los servicios que se prestan a las familias; no sólo de los servicios específicos, como un servicio de respiro o los grupos de formación de padres, sino de la atención recibida en cualquiera de los servicios o programas dirigidos a las personas con retraso mental.*
- *Que se cuente con la opinión de las familias en el diseño de métodos de evaluación ajustados a las necesidades de cada momento.*
- *Que se cuente con profesionales preparados en la metodología de evaluación para que esta disciplina se incorpore en el quehacer diario.*





## BUENAS PRÁCTICAS

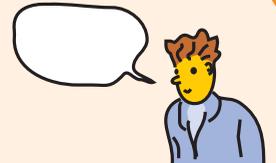
- Elaborar programas de actuación con las familias en los que se precise cuáles son los objetivos a conseguir y qué indicadores se emplearán para saber si se han conseguido.
- La programación de actividades o servicios para las familias se hará partiendo de sus necesidades como clientes, contando con un mecanismo de evaluación continua, que permita variar el rumbo de las actividades o servicios en función del efecto que el mismo esté teniendo en los destinatarios finales.
- Crear grupos de familias y personas implicadas en los programas que se constituyan en foros de evaluación, como apoyo a la continuidad o modificación de las actividades.
- Contar en las asociaciones con profesionales formados y experimentados en el trabajo por objetivos, con su correspondiente evaluación.
- Aplicar, con las adaptaciones necesarias, los instrumentos de evaluación utilizados en los servicios de atención al cliente de los servicios comunitarios o de las empresas privadas.

### DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

#### 1. AUTODETERMINACIÓN

#### 2. INCLUSIÓN SOCIAL

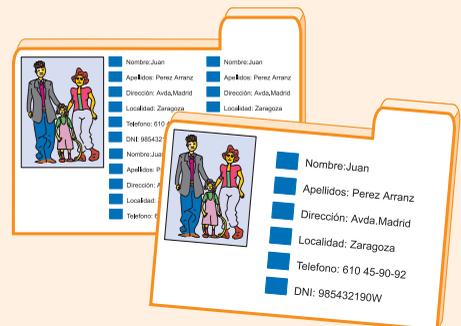
## EJEMPLO:



La asociación X diseñó en su día un protocolo de acogida a nuevas familias enfocado desde el objetivo de captar nuevos y jóvenes socios. Tras el primer año de aplicación del nuevo método se observó que los trabajadores sociales ocupaban mucho tiempo en entrevistas sucesivas a fin de cumplimentar el protocolo.

En una reunión de evaluación del método los profesionales expresaron sus dudas respecto a que toda la información que era preciso recoger fuera necesaria y útil. Ante esto se convocó a una reunión a una muestra de las familias atendidas en ese año y se comprobó que, efectivamente, aunque no se habían manifestado quejas, a las familias les resultaba excesiva la demanda de información.

Gracias a esta evaluación que del método o protocolo de acogida hicieron familias y profesionales, éste pudo ser modificado, lo que era necesario desde luego, por los intereses de la asociación de cara a la incorporación de nuevos socios.





## II.2. EN RELACIÓN CON LAS ETAPAS DEL CICLO VITAL DE LA PERSONA CON RETRASO MENTAL

Como se menciona en el punto 1.2. Ámbito del manual, en este apartado se han identificado, con relación a las etapas, del ciclo vital de las personas con retraso mental, algunos momentos de crisis o transición en los que la familia presenta mayores necesidades de apoyos y a partir de ahí se han establecido los objetivos y propuesto buenas prácticas tanto del profesional como del servicio. Igualmente se hacen explícitas aquellas dimensiones de calidad de vida de las familias sobre las que inciden las buenas prácticas presentadas para superar los procesos críticos mencionados y se finaliza con algunos ejemplos concretos de buenas prácticas en situaciones reales.

### II.2.1. DIAGNÓSTICO Y PRIMERAS INTERVENCIONES

Se entiende por etapa de diagnóstico a la declaración clara y concisa de un problema de salud; es una conclusión que refleja un estado anómalo. En el caso de un diagnóstico de discapacidad psíquica es significativa la conclusión sobre las deficiencias o incapacidades demostradas desde el punto de vista médico, pudiendo o no tener un pronóstico concluyente.

Si conceptualmente esto es lo que normalmente se entiende por diagnóstico, en un manual de buena práctica se identifica el diagnóstico con una determinada etapa que refleja una situación familiar específica y es a la que este Manual se refiere.

El diagnóstico es un proceso que pasa de forma correlativa y sistemática por diferentes fases y cuya duración va a depender de las personas que integran la unidad familiar, porque como todo proceso de afrontamiento tiene mucho que ver con la personalidad, formación, valores, etc., de cada uno de los integrantes de ese núcleo familiar y de la familia como un todo.

En esta etapa 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 en el periodo prenatal o en otros momentos de 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.
- **Período 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". Éstos 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.

El diagnóstico se inicia cuando se le comunica a la familia (situación extraordinaria) y acaba cuando la familia asume las implicaciones del mismo. Este proceso de adaptación puede darse o no a lo largo del ciclo vital de la familia, ello dependerá de los recursos personales y sociales de que dispongan sus miembros. Este Manual quiere ser una aportación más al proceso de adaptación de la familia a la persona con retraso mental.

## Procesos CRÍTICOS

### SHOCK - BLOQUEO EMOCIONAL



Impacto que produce la comunicación de que un nuevo miembro es portador de peculiaridades no aceptadas emocional, social, ni culturalmente, trascendiendo los límites familiares. La familia se encuentra aturdida, insegura, con dificultades para la toma de decisiones, con necesidad de recibir apoyo emocional... Es la primera reacción que se da y puede verse agravada por el modo en que los profesionales transmiten la noticia. La familia puede pasar por esta fase en cualquiera de las tres situaciones mencionadas anteriormente: nacimiento, periodo prenatal e infancia.



#### OBJETIVO 1

*Facilitar información a las familias sobre todos los cambios que se van produciendo en el embarazo, intercambiando con los profesionales sentimientos, emociones, sensaciones, etc.*

#### El profesional:

- Su actuación empezará cuando aflore la posibilidad de un diagnóstico de discapacidad.
- Hará una valoración de la futura madre contemplando la situación en la que se encuentra durante todo el periodo del embarazo.
- Hará una valoración de la familia teniendo en cuenta las necesidades e implicando al padre en todo el proceso.

#### OBJETIVO 2

*Que la comunicación del diagnóstico se produzca sin interferencias y con unas condiciones ambientales y emocionales que permitan exteriorizar todas las emociones y sentimientos emergentes.*

#### El profesional:

- Crea posibilidades de acercamiento que faciliten la empatía entre la familia y él mismo.
- Comunica la noticia teniendo en cuenta la familia a la cual se dirige, su situación personal, social y cultural.
- Da tiempo a los padres para que asimilen la noticia, pregunten, pidan aclaración a sus dudas y confusiones.
- Respeta los silencios que se producen en la familia ante ese diagnóstico.
- Facilita la expresión de los sentimientos.





### OBJETIVO 3

*Conseguir aminorar el impacto producido por una noticia inesperada. (La familia necesita tiempo para asimilar la nueva situación, por lo que los profesionales deberían prestar atención a la comunicación no verbal que se produzca durante la primera entrevista).*

#### El profesional:

- Acompaña a la familia durante el tiempo necesario para comprender lo que está pasando en ese momento.
- Facilita la comunicación con el resto de la familia invitando a participar a aquellas personas más cercanas.
- Ofrece disponibilidad de tiempo para atender y responder a todas aquellas dudas que vayan surgiendo.

### OBJETIVO 4

*Informar a la familia de la forma más objetiva posible sobre las características de su hijo.*

#### El profesional:

- Facilita información objetiva desde el punto de vista médico, evolutivo y educativo sobre las características del niño a fin de poner en marcha los mecanismos de prevención para su futuro, evitando falsas interpretaciones, creencias y mitos, acerca de las causas del retraso mental, que puedan ejercer un efecto negativo sobre los padres o los hijos.
- Responde a todas las preguntas y dudas que vayan comentado los miembros de la unidad familiar.
- Orienta y asesora sobre la conveniencia de utilizar servicios de atención temprana y de los recursos de asociaciones preparadas para tal fin, servicios sociales, médicos, etc.

### OBJETIVO 5

*Ayudar a los padres en la toma de sus propias decisiones, independientemente de los profesionales. La familia es protagonista de su propia situación.*

#### El profesional:

- Trabaja con la familia ayudando a los padres a superar la crisis a través de la información, asesoramiento y orientación.
- Preparará a la familia para afrontar un diagnóstico de discapacidad.
- En caso de que el profesional responsable de la familia no cuente con recursos apropiados para prestar la ayuda, es conveniente hacer una derivación de la atención a otros profesionales: gabinetes de psicólogos, terapeutas de familia, psicoterapeutas, etc., que trabajen con la familia en la dirección adecuada.
- Será permeable a la problemática de la discapacidad.

## CRISIS - RECHAZO



Este momento y su duración vienen marcados por el modo de interiorización/percepción de la realidad. Entendido así se denomina rechazo, incredulidad a la exposición de emociones, sentimientos, sensaciones (remover) que suelen plasmarse en frases estereotipadas, tales como: "esto no puede ser", "no puede pasarme a mí", "¿por qué tiene que pasarme a mí?", y que pasado un tiempo se materializan en una conducta de rechazo o negación consistente en dar la espalda al problema con la paralización consecuente. Frente a la anterior, en esta parte interviene la voluntad y racionalidad de la persona que asume y adopta una conducta que procura anular el afrontamiento.





### **OBJETIVO 1**

*Que la familia cuente con apoyos que le permitan afrontar la crisis.*

#### **El profesional:**

- Presta atención directa en la crisis (si está capacitado o especializado) o hace una derivación a gabinetes o profesionales especializados.
- Lleva a cabo actuaciones de prevención a través de la captación de familias en situación de riesgo.

### **OBJETIVO 2**

*Ayudar a la familia a que reconozca sus puntos fuertes y débiles para afrontar las crisis.*

#### **El profesional:**

- Oferta a la familia disponibilidad permanente.
- Elabora pautas de intervención y seguimiento de los casos, asumiendo la coordinación de atención directa.

## **DESORIENTACIÓN**



Una vez que el diagnóstico ha sido comunicado y la familia ha comprendido la idea de que es importante tomar decisiones inmediatas, se puede producir un bloqueo que les impida decidir qué hacer, cómo hacerlo, cuándo hacerlo y por dónde empezar. Los padres saben que tienen que tomar decisiones y están dispuestos a ello, pero generalmente no cuentan con los recursos para poder llevarlo a cabo.

La familia desconoce lo que implica tener un hijo con retraso mental, sienten temor, angustia y otros sentimientos ambivalentes sobre su hijo. El término "retraso mental" se asocia a aspectos negativos sobre la información que tienen acerca de estas personas. No saben qué hacer ni a dónde acudir, el sentimiento de soledad y vacío se apodera de la familia.



### **OBJETIVO 1**

*Orientar y asesorar a los padres acerca de su nueva situación.*

#### **El profesional:**

- Asume la responsabilidad que conlleva la adecuación de las necesidades de la persona con retraso mental, la familia y los recursos existentes.
- Informa acerca de lo que es el retraso mental, sus implicaciones, su posible etiología y su pronóstico, y de lo que su hijo puede llegar a ofrecer y dar.

### **OBJETIVO 2**

*Poner a disposición de la familia los recursos necesarios que les permitan encauzar y/o solucionar su situación.*





### **El profesional:**

- Orienta acerca de los diferentes recursos y servicios existentes facilitando el acceso a ellos, estableciendo rutas de acceso planificadas y/o coordinadas.
- Establece contactos con los diferentes recursos existentes en la red y mantiene contactos con los distintos profesionales.
- Favorece dinámicas de participación de toda la familia, así como de amigos, vecinos y otros miembros importantes para la unidad familiar.

### **OBJETIVO 3**

*Ayudar a la familia a superar todos aquellos sentimientos y acontecimientos personales por los que pasarán. (Todo servicio debe hacer hincapié en la necesidad e importancia que tiene una correcta orientación y asesoramiento, no solamente en el momento del diagnóstico sino también sobre cómo ayudar a afrontar el futuro de manera más positiva).*

### **El profesional:**

- Asesora a los padres sobre cómo notificar el diagnóstico del nuevo hijo al resto de la familia y amigos del entorno.
- Facilitará encuentros con la familia con entrevistas programadas y negociadas.

## **ADAPTACIÓN**



El nacimiento de un hijo provoca cambios en todas las familias, lo que a su vez puede suponer ansiedad y estrés la familia debe adaptarse a las nuevas circunstancias. En el caso de las familias de personas con retraso mental el estrés es un factor elicitado por las características del niño y lo que éste supone para el funcionamiento habitual familiar. La dinámica del sistema familiar entra en una fase de adaptación donde los patrones de relación deben ser revisados, modificados, cambiados...

El proceso de adaptación al hijo con retraso mental, como se ha dicho en anteriores epígrafes, dependerá básicamente de los recursos personales y sociales de los cónyuges, así como del "estado de salud de la familia", término que se refiere a la calidad de las relaciones familiares.

Al ser un grupo dinámico, la familia siempre está adaptándose a circunstancias internas y externas que la condicionan. Tener un hijo con retraso mental es uno más de esos elementos y como tal requiere diversos procesos de adaptación, tanto a los sucesos marcados por el ciclo vital, como a las características de estas personas.

La labor de los profesionales consistirá en favorecer que las familias construyan relaciones saludables y que sean lo suficientemente flexibles para adaptarse a aquellos acontecimientos vitales que hagan peligrar o desequilibren su estabilidad.



### **OBJETIVO 1**

*Favorecer el proceso de adaptación a su nuevo hijo nacido con retraso mental.*

### **El profesional:**

- Debe apoyar a la familia para afrontar los desafíos y conflictos que surgen en su seno.





- Entrena en habilidades de resolución de conflictos y en aquellos conocimientos que mejoren su eficacia y satisfacción en la relación con su hijo con retraso mental y con los demás componentes de la familia.

## **OBJETIVO 2**

*Potenciar los recursos personales y sociales de cada miembro de la familia.*

### **El profesional:**

- Ayudará a la familia a conocer y aprovechar los recursos familiares y extrafamiliares que le servirán para estar mejor capacitados para afrontar de forma adecuada los acontecimientos estresantes y lograr una más adecuada adaptación.
- Aportará estrategias y líneas de actuación de afrontamiento del estrés: renegociación de roles, normas y reglas, acomodación del subsistema conyugal, asunción de responsabilidades, etc.
- Ofrecerá información que ayude a entender los acontecimientos vitales de la familia favoreciendo así unas relaciones positivas que les sirvan para afrontar los sentimientos de inseguridad, miedos, temores al futuro, etc. de forma constructiva.

## **ATENCIÓN TEMPRANA**



Es fundamental dar respuesta a las necesidades de la familia lo antes posible informando, asesorando y apoyando, con una preocupación por la prevención y la detección de riesgos.

Las necesidades del niño con discapacidad obligarán a buscar servicios especializados que puedan ofrecer tratamientos de manera global, incluyendo a la unidad familiar con el fin de responder a las necesidades de la primera infancia, originadas por alteraciones en el desarrollo.



## **OBJETIVO 1**

*Cubrir las necesidades de la familia.*

### **El profesional:**

- Desarrollará un marco de prevención en la atención y derivación a los servicios.
- Debe conocer cuanto antes las necesidades de la familia de una manera personal e informal, para así poder ofrecer las ayudas necesarias adaptadas a ella.
- Debe prevenir posibles etapas de alto riesgo en sistemas familiares con problemas crónicos.
- Ofrece a la familia una información ágil, rápida sobre el retraso mental, sus implicaciones, causas, tratamientos, servicios, recursos...
- Debe identificar aquellos rasgos específicos del servicio que están asociados a resultados óptimos para el progreso de la familia.
- Presta apoyo emocional en los momentos críticos.





Proceso Crítico	Buenas Prácticas del Servicio	Dimensiones de Calidad de Vida
<p><b>SHOCK</b></p> <p><b>BLOQUEO EMOCIONAL</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> La institución cuenta con una persona de referencia encargada de coordinar la atención a la familia durante todo el embarazo. Se establece la formación de profesionales para la intervención con familias en esta situación.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Dispone de un espacio tranquilo que proporcione intimidad sin límite de tiempo. Facilita a los profesionales formación en técnicas de comunicación, empatía, habilidades sociales. Facilita el intercambio de información entre las distintas personas que intervienen en la atención a la familia.</p> <p><b>Objetivo 3.-</b> La institución cuenta con un equipo interdisciplinar, formado específicamente en discapacidad. Cuenta con espacios amplios y cómodos para la intervención de profesionales y familia extensa. Facilita la dedicación de tiempo de los profesionales a las necesidades de la familia.</p> <p><b>Objetivo 4.-</b> La institución dispone de medios técnicos, audiovisuales y documentación complementaria para que de forma gráfica la información sea perfectamente inteligible para la familia. La institución cuenta con información referente a instituciones que trabajan en el campo de la discapacidad, teniendo a disposición de los profesionales guías, folletos, etc., así como otros documentos de interés.</p> <p><b>Objetivo 5.-</b> Dispone de infraestructuras referidas a espacios de atención directa y a disponibilidad de tiempo. Facilita el trabajo en equipo multidisciplinar. Establece portavoces acreditados y con delegación del equipo para cumplir estas tareas.</p>	<p><b>BIENESTAR EMOCIONAL</b></p> <p><b>BIENESTAR FÍSICO</b></p>
<p><b>CRISIS</b></p> <p><b>RECHAZO</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Tiene que contar con gabinetes de actuación y prevención de familias en crisis. Dispondrá del material documental necesario para llegar a las familias.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Dispone de recursos materiales y personales que garantizan la coordinación y seguimiento en este tipo de intervenciones. Da formación a profesionales especializados de atención directa.</p>	<p><b>INCLUSIÓN SOCIAL</b></p> <p><b>BIENESTAR EMOCIONAL</b></p>
<p><b>DESORIENTACIÓN</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Facilita formación a los equipos de profesionales sobre modelos de intervención globalizadores. Está dotado de medios de comunicación audiovisual, así como de documentación escrita sobre la discapacidad.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Debe contar con un servicio de documentación en constante actualización (reciclaje de guías, programas, folletos, etc...).</p> <p>Facilita contactos institucionales con cualquier tipo de organización o servicio implicado en el campo de la discapacidad.</p>	<p><b>AUTODETERMINACIÓN</b></p> <p><b>INCLUSIÓN SOCIAL</b></p> <p><b>BIENESTAR EMOCIONAL</b></p>





	<p><b>Objetivo 3.-</b> Debe fomentar programas sistemáticos de información, formación y captación.          Debe facilitar el acceso a la información y formación de los profesionales que trabajan en esta fase con las familias.          En los objetivos de cada entidad o servicio se debe recoger como meta a conseguir, la adecuada orientación y formación de las familias.          Cuida la selección del personal encargado para llevar a cabo la tarea de orientar a las familias de forma adecuada; la información que es relevante dar a la familia está sistematizada.</p>	
<p><b>ADAPTACIÓN</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Dispone de medios para que los profesionales puedan ejercer su labor acorde con las necesidades de las familias.          Da formación a los equipos multidisciplinares en habilidades de resolución de conflictos familiares.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Fomenta el desarrollo de redes informales de apoyo en el nivel más cercano a la familia, para impulsar servicios de entrenamiento en habilidades de afrontamiento de la nueva situación, que sean capaces de generar los recursos necesarios para subsanar los problemas familiares.          Promueve programas cuyo objetivo es ofrecer apoyos y asistencia a la familia para facilitar la cohesión y prevenir o evitar la desestructuración familiar.</p> <p>Crea y consolida recursos de orientación especializados en el apoyo familiar, tendentes a eliminar y disminuir la rigidez de la situación que les hace más vulnerables: grupos de formación de padres, asesoramiento individual o en grupo.          Ofrece la posibilidad de compartir experiencias: grupos de apoyo a padres, grupos de ayuda mutua....          Fomenta la creación de unidades que enseñen destrezas específicas y que ayudan a fijar metas y expectativas en la nueva adaptación familiar: habilidades de comunicación, habilidades de estructuración cognitiva, asunción y reparto de funciones.          Fortalece la solidaridad familiar y la familia extensa, favoreciendo la participación de todos los miembros.</p>	<p><b>DESARROLLO PERSONAL</b></p> <p><b>BIENESTAR EMOCIONAL</b></p> <p><b>INCLUSIÓN SOCIAL</b></p>
<p><b>ATENCIÓN TEMPRANA</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Debe crear y fomentar programas de atención a las familias que palíen las necesidades reales de las mismas, intentando intervenir lo más temprano posible.          Fomenta el trabajo profesional interdisciplinar.          Campañas de divulgación, formación y sensibilización desmitificadoras.          Detecta casos y elabora programas adaptados a necesidades individuales.</p> <p>Elaboración de procesos de mejora continua.          Fomenta una infraestructura de padres suficientemente preparados que hayan aceptado su propio problema y sean capaces de hablar de tú a tú con los nuevos padres, con la familia que está planteando algo que quizás ellos, hace tiempo, tuvieron que superar solos.          Potencia una mejor preparación entre los componentes de la asociación, promoviendo actividades de solidaridad y apoyo mutuo.          Fomenta la combinación de apoyos técnicos y prácticos para prevenir ciertos comportamientos desafiantes y desarrollar una serie de estrategias que puedan eliminar, reducir o por lo menos contener situaciones estresantes.</p>	<p><b>BIENESTAR EMOCIONAL</b></p> <p><b>RELACIONES INTER- PERSONALES</b></p>





## II.2.2. ESCOLARIZACIÓN

El periodo de escolarización obligatoria comienza, según nuestro ordenamiento jurídico, a los 6 años de edad y se extiende de forma generalizada hasta los 16 años. Los centros escolares en la actualidad tienen obligación de escolarizar a todos aquellos niños que soliciten plaza en lo que se denomina segundo ciclo de educación infantil, de 3 a 6 años. Por lo tanto la etapa cronológica de la familia referida bajo el epígrafe de "escolarización" es la que comprende desde que el niño tiene 3 años de edad y se incorpora a un centro educativo, hasta los 16 ó 20 años, edades límite de escolarización en función de que la persona con retraso mental acuda a un colegio ordinario con apoyos o a un centro de educación especial.

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.

No cabe duda de que la escolarización de los hijos marca en la familia un cambio importante en la dinámica familiar, conllevando, en una primera fase, una desorientación así como una serie de tensiones que vienen determinadas por la elección de colegio, el cambio de horarios y, en una segunda fase, problemáticas de otra índole como el sentimiento de vacío por la ausencia del hijo durante el horario escolar, el tiempo libre que queda y que hay que llenar, etc.

Es indudable que esto se produce en toda familia exista o no en su seno una persona con retraso mental. Es fácil por lo tanto extrapolar esta situación a una familia en la que existe una persona con retraso mental cuyo proceso de escolarización va a implicar además una serie de trámites administrativos y técnicos que lo van a complicar, como son el que, por un lado, se desarrolla un proceso de valoración y evaluación del niño. Ya no son únicamente los padres los que eligen el mejor colegio sino que también el centro debe dar respuesta a las necesidades educativas especiales de su hijo. 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.

En esta etapa se centran los esfuerzos en dotar de habilidades y soportes a los servicios de apoyo a familias, de modo que se les pueda prestar la asistencia y apoyo precisos a lo largo de todo el proceso de escolarización del miembro con retraso mental, independientemente del momento en el que se produzca el diagnóstico del retraso (antes de la escolarización o durante la misma). Así mismo se tendrán presentes las distintas fases críticas que se producen desde el inicio de la escolarización hasta el cambio de etapas, de infantil a primaria y, sobre todo de ésta a secundaria, no olvidando el sentimiento de indefensión que produce tener que depositar al hijo en manos de personas desconocidas, generando dudas sobre si sabrán entenderle o atender sus necesidades más básicas.





## Procesos CRÍTICOS

### DESORIENTACIÓN



Dentro del desarrollo evolutivo de la familia en la etapa denominada "escolarización" se observa cómo en el momento de iniciar dicha escolarización del hijo con retraso mental se produce una importante desorientación, una búsqueda de recursos educativos por parte de la familia, una necesidad de cumplir plazos de matrícula, de respetar ciertas normas de escolarización (edad de escolarización obligatoria, etc.). Los padres se encuentran con una amplia o limitada, en función del caso, oferta en el sistema educativo, así como con unos complicados trámites administrativo - educativos.

Sin embargo, esta desorientación no se produce únicamente en la fase inicial del proceso de escolarización, ya que se verá cómo a medida que el niño progresa en su vida educativa, y fundamentalmente en los cambios de ciclo, vuelve a aparecer esta desorientación causada por la búsqueda de recursos que den respuesta a las nuevas necesidades educativas de su hijo.



#### OBJETIVO 1

*Proporcionar a la familia la información suficiente para comenzar la búsqueda de los recursos educativos evitando, dentro de lo posible, su pérdida, dispersión en el sistema educativo y acompañar a la familia en ese proceso de búsqueda.*

#### El profesional:

- Valora la carga de ansiedad que la búsqueda de recursos educativos para un hijo con retraso mental produce a la familia y las necesidades de información que tiene.
- Elabora y distribuye soportes documentales (en centros de atención temprana, guarderías y en general en aquellos lugares que atienden al niño en edad previa a la escolarización) para dar a conocer los centros educativos especiales, de forma que sean accesibles a padres y familiares.
- Mantiene contactos con profesionales de servicios sociales, de atención a familias y servicios educativos de la zona, con el fin de mantener actualizada la información sobre los mismos y disponer de un conocimiento exhaustivo de los recursos educativos existentes en la zona.
- Informa a las familias sobre el acceso a centros educativos especiales y ordinarios, sobre los procedimientos administrativos así como la metodología de trabajo en cada uno de ellos, dotando a la familia de las habilidades necesarias para hacer un estudio óptimo de los distintos recursos educativos.
- Trasmite a la familia la importancia de que el proceso de escolarización del miembro con retraso mental sea seguido, y siempre que sea posible, llevado a cabo por ambos padres.
- Sirve de apoyo a los padres a lo largo del proceso de búsqueda, nunca impone, ni aconseja centros, simplemente orienta.
- Propone, siempre que sea posible, la visita a los centros educativos, haciendo un seguimiento con las familias de las visitas realizadas y de las conclusiones a las que se han llegado tras la misma.
- Oferta a las familias la posibilidad de concertar una entrevista con otros padres que tengan escolarizado a su hijo en el centro objeto de la visita.
- En el caso de que el centro educativo no pueda escolarizar al alumno con retraso mental o si la familia así lo solicitara, el profesional continuará el proceso de orientación con relación a otros recursos educativos existentes en la zona.
- Se formará en habilidades de comunicación y técnicas que posibiliten el mantener una relación empática.





## OBJETIVO 2

*Dar apoyos suficientes a la familia para asumir los cambios de centro educativo que se producen por la evolución del niño con retraso mental.*

### El profesional:

- Informa a la familia, con la anticipación adecuada, de los cambios y modificaciones que se producirán en la escolarización de su hijo (promoción a E.S.O., cambio de centro educativo, etc.).
- Se coordina con los profesionales del nuevo centro educativo, planificando su incorporación.
- Hace un seguimiento estrecho de la familia una vez escolarizado el niño en su nuevo centro y durante un periodo inicial de esta nueva escolarización.

Si el diagnóstico de retraso mental se produce en los primeros años de escolarización del niño, a la familia se le dará la información oportuna evitando dramatizar la situación y ofertándole recursos normalizados de apoyo.

- Motiva a los padres a que participen en grupos de formación de padres.
- Si se trata de familia de acogida, para la realización de las intervenciones oportunas deberá existir una coordinación entre los distintos servicios de trabajo con familias del centro educativo, Servicios de Atención Primaria y programa de familias acogedoras.



### EJEMPLO:

Los padres de Rubén, un niño de 3 años que tiene una parálisis cerebral que le ha afectado de forma importante a nivel motor y presenta retraso mental, acuden a un servicio de atención a familias de los servicios sociales municipales con el fin de informarse acerca de la futura escolarización de su hijo.

La familia está formada por los padres, un matrimonio joven, y por Rubén que es hijo único. Los padres manifiestan desconocer la red de recursos existentes en la comunidad para su hijo.

Desde el Servicio se mantiene una entrevista con los padres en la que se intenta saber cuáles son sus expectativas con relación a su hijo y su conocimiento de la red de recursos existentes. Se les informa del procedimiento administrativo a seguir a la hora de escolarizar a un niño con "necesidades educativas especiales" y de las diferencias, en cuanto a régimen de escolarización, plazos, etc., en función de su escolarización en un centro ordinario con apoyos o en un centro especial.

Se les recomienda que su hijo sea valorado por el equipo de educación de la Administración autonómica con el fin de estudiar su integración en centro ordinario, y valorar las posibilidades que este equipo les oferta. Además se les informa sobre la red de recursos educativos existentes en la zona adecuados para Rubén.

Igualmente se les aconseja realicen una visita a aquellos centros que consideren aptos para la escolarización de su hijo y que mantengan una entrevista con los profesionales de los mismos. Mantenido ésta, realizada la valoración de Rubén en los centros que los padres han considerado oportuno y evaluado por el equipo de Educación de la Administración autonómica, se contrastan los criterios de valoración de las distintas entidades conjuntamente con la familia y se concluye una propuesta de escolarización para Rubén. Se deja tiempo a los padres para que asimilen la información y tomen su decisión.

Una vez tomada la decisión se comienza a establecer mecanismos de coordinación con el centro educativo y especialmente con el equipo de trabajo con familias.





## ESTRÉS



En el periodo de escolarización de los hijos se toman importantes decisiones que van a influir de forma trascendental en su futuro, es por ello que en esta etapa del ciclo vital de la familia aparecen síntomas de estrés.

Se producen importantes cambios, los padres han de separarse de los hijos, dejarlos en manos de otras personas, no sabiendo si éstas podrán comunicarse con ellos o si les atenderán en todas sus necesidades. Los padres deberán enfrentarse con la sociedad, con otros padres, con otros niños, bien en la misma situación del hijo con retraso mental o bien con niños sin discapacidad, con los que no podrán evitar establecer comparaciones.

Si el hijo con retraso mental es el mayor, con la llegada de los hermanos pequeños aparece en la familia otra fuente de estrés: los padres ven la evolución del primogénito y la de sus hermanos pequeños; observan cómo éstos desarrollan habilidades y capacidades que él todavía no tiene, o que posiblemente no podrá alcanzar.

En esta etapa los padres ven crecer a su hijo, pero observan cómo sus capacidades intelectuales no acompañan en la misma medida, observan cómo en el desarrollo escolar no avanza de la forma que ellos esperaban, por lo que deben ir reacomodando continuamente sus expectativas con relación al hijo con retraso mental.



### OBJETIVO 1

*Dar seguridad a la familia con relación a los profesionales que atenderán a su hijo.*

#### El profesional:

- Tiene contactos directos y periódicos con los padres, a ser posible con los dos, a fin de informarles de la evolución de su hijo y coordinarse en su educación.
- Propicia que la familia participe y haga sugerencias sobre la atención de su hijo en el colegio, informando a la misma de los programas educativos que se desarrollan con su hijo en el centro escolar.
- Propicia la visita de los padres al centro educativo, con el fin de observar a su hijo en el medio escolar.
- Potencia el contacto entre padres que tengan a su hijo escolarizado en el mismo centro educativo.
- Tiene una formación en comunicación asertiva, y capacidad de empatía.

### OBJETIVO 2

*Potenciar la participación activa de la familia en el proceso educativo/escolar de su hijo.*

#### El profesional:

- Realiza un seguimiento de la evolución del niño en su casa, y de los logros conseguidos con relación al programa educativo ejecutado.
- Pone en contacto a la familia con otros padres del centro que se encuentren en una situación similar.
- Motiva a las familias para su participación en la Asociación de Padres de Alumnos (APA) del centro, y en las actividades por ella organizadas.

### OBJETIVO 3.-

*Ayudar a la familia a asumir la evolución de su hijo, aceptando su proceso madurativo, diferente al de los otros niños.*





### El profesional:

- En todo momento da a la familia una información veraz y rigurosa de la situación y evolución del hijo con retraso mental.
- Cuida especialmente las comunicaciones y mensajes que se dan a los padres, no creando falsas expectativas, ni motivando desesperanza.
- Facilita información a los padres sobre los apoyos existentes en la comunidad para hacer frente a las necesidades de la familia en las distintas etapas de desarrollo de su hijo.
- Su intervención parte de la realidad que asume y vivencia la familia.
- Oferta a las familias la posibilidad de participar en el grupo de formación de padres.

### EJEMPLO:



Andrea es una niña de 5 años de edad que ha comenzado su escolarización en un centro de educación especial. La familia de Andrea está formada por sus padres y su hermana Marta, de 3 años.

Desde el servicio de atención a familias se informa a los padres de la importancia de que a las entrevistas con los profesionales acudan los dos y se les explica la valoración profesional que se ha realizado de su hija.

Se les da a conocer los servicios y actividades que su hija va a realizar en el centro educativo, recogiendo en un cuadernillo de información las actividades y el comportamiento de su hija en el centro.

El profesional del Servicio de Apoyo a Familias acuerda con la familia mantener una entrevista bimensual con el fin de valorar los cambios que se han ido apreciando en Andrea, y adecuar comportamientos familiares y escolares. En las reuniones del equipo con los padres se les motiva a participar en la asociación de padres del centro y se les pone en contacto con otros padres que se encuentran en situación similar.

Se informa a la familia sobre los recursos de apoyo existentes en la comunidad, incluyendo los de la propia asociación y se les motiva a su utilización.

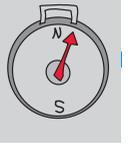
## SENTIMIENTO DE INCOMPETENCIA



Se hace patente en las familias de personas con retraso mental, cuando éstas sienten que carecen de las habilidades o conocimientos necesarios para hacer frente a las distintas situaciones que deben afrontar dentro y fuera de su familia.

En la etapa escolar son muchas las decisiones y situaciones a las que debe hacer frente la familia y que influirán decisivamente en el futuro de su hijo, evidenciando su supuesta incompetencia: el desconocimiento del sistema educativo, las ventajas o desventajas de la integración escolar o de los centros de educación especial, los apoyos que deben prestar a su hijo en el ciclo educativo, la relación con los hermanos, con los compañeros de colegio, etc.





Los padres precisan de una formación que les propicie los apoyos y orientación necesarios para hacer frente a la que sin duda es la etapa que viven con mayor sentimiento de desconcierto. Por un lado, porque se realiza un gran número de detecciones de retraso mental en niños en los primeros ciclos escolares y, por otro, se toman importantes decisiones que marcarán los próximos 15 años de la vida de su hijo y que influirán de forma importante en su futuro, en su vida adulta.

La intervención a realizar con las familias en esta etapa irá dirigida a transformar este desconcierto, este sentimiento de incompetencia, en trabajo diario con el hijo con retraso mental al igual que con el resto de los hijos. En definitiva, se trata de conseguir que los padres vivan esta etapa con normalidad, como si de la de cualquiera de sus hijos se tratase, enfrentándose al día a día y aceptando que cualquiera puede equivocarse en las decisiones y que se puede rectificar, sin que tenga que aparecer un sentimiento de culpa por ello.



### **OBJETIVO 1**

*Potenciar la utilización por parte de las familias de la red de apoyo social natural e institucional de su entorno.*

#### **El profesional:**

- Orienta y deriva a la familia hacia los recursos sociales existentes en su comunidad.
- Se coordina con otros servicios de atención primaria, servicios educativos, etc. de referencia de la unidad familiar, estableciendo siempre que sea posible, un programa conjunto de intervención.
- Motiva a las familias a utilizar su red de apoyo natural (familia extensa, amigos, etc.), sobre todo a familias monoparentales, padres de edad avanzada, así como a familias de acogida.
- Invita a los padres a que, cuando lo consideren oportuno, estén presentes en reuniones con los profesionales, miembros de esta red de apoyo natural (familia extensa).
- Oferta a la familia extensa la posibilidad de participar en programas de formación y apoyo (grupo de padres, orientaciones padre a padre, etc.).
- Da prioridad en igualdad de condiciones en la participación de tareas formativas a familias de acogida.
- Promociona servicios de apoyo, como el servicio de atención domiciliaria, servicios de canguro, respiro familiar, etc.
- Posibilita la comunicación entre padres que han utilizado estos servicios con padres que estén interesados en ellos, con el fin de que los motiven a su utilización.

### **OBJETIVO 2**

*Favorecer la adquisición de conocimientos y habilidades por parte de la familia.*

#### **El profesional:**

- Ante cambios en el proceso educativo de su hijo (comienzo de la ESO, finalización de la escolarización obligatoria, etc.), da información puntual y con anticipación suficiente, con el fin de preparar a la familia para dichos cambios.
- Motiva la participación de las familias en actividades formativas y de participación en el centro escolar: grupos de padres, APAs, grupos de auto-ayuda, etc.
- Promueve la creación de un "grupo de padres formados", que colaboren con los profesionales en tareas formativas/informativas y de intervención.
- De existir familias con niños con retraso mental en régimen de acogimiento familiar, se les propiciará de forma prioritaria y urgente una formación específica.
- Coordinación con los servicios de acogimiento familiar con el fin, siempre que sea oportuno, de colaborar en la selección de familias y en su formación previa al acogimiento.





### **EJEMPLO:**

Los padres de Yasmina, una chica de 16 años que está escolarizada en un centro educativo especial, se plantean en la actualidad el cambio a un centro ocupacional y les surgen muchas dudas con relación al futuro de Yasmina, ya que es hija única y ellos son mayores.

Desde el servicio de atención a familias se les orienta en el conocimiento de la red de recursos existentes en la comunidad y se les motiva a participar en una escuela de padres del centro, en la que se van a tratar temas como los que a ellos les preocupan ahora.

Ante la información de que convive con ellos una prima de Yasmina que es la que se ocupa de ella por ser los padres mayores, se les motiva a que esta prima participe también en actividades del grupo de padres, y de la asociación en general.

Se les informa de las actividades que Yasmina podrá realizar y de sus opciones de inserción laboral, ofertando una visita a centros ocupacionales y, en general, a recursos de ámbito laboral y ocupacional. Finalmente, se les apoya en la toma de decisión sobre el futuro laboral/ocupacional de su hija.

### **SOBRECARGA**



Las familias de personas con retraso mental se ven sometidas a una sobrecarga adicional a la de las familias en las que no existen personas con discapacidad. Esta sobrecarga viene motivada por causas de tipo emocional, como es el reajuste que la familia debe realizar para aceptar la situación del hijo, o por una sobrecarga funcional, que será mayor o menor según el grado de afectación del hijo, y/o por una sobrecarga social que viene dada por la adaptación a esta situación de la familia extensa, por la integración comunitaria de la familia, por su situación económica, etc.

Esta sobrecarga presenta especial gravedad en familias monoparentales o en familias de acogida, en las primeras porque no existe el apoyo de una pareja y en las segundas porque no se ha vivido el proceso de adaptación desde un primer momento, con lo que la familia presenta especiales dificultades de afrontamiento de la situación de un nuevo miembro con retraso mental.



### **OBJETIVO 1**

*Mantener informados y orientar a los padres con relación a la red de recursos existentes en la comunidad.*

#### **El profesional:**

- Debe conocer la red de recursos y servicios sociales existentes en la comunidad en la que trabaja.
- Toda información u orientación debe partir de las inquietudes iniciales que presentan los padres.
- Posibilita que sea la familia la que decida sobre el recurso a utilizar, potenciando la autodeterminación de la familia.





- Verifica que la información/orientación dada a la familia ha sido realmente captada por ésta.
- Se coordina con los profesionales de los recursos existentes en la comunidad, colaboración más estrecha si comparten la intervención en una misma unidad familiar.
- Realiza un seguimiento de la familia con relación al recurso/servicio al cual la ha derivado.
- Informa y orienta a la familia con relación a adaptaciones y ayudas técnicas, así como sobre las ayudas sociales existentes para poder acceder a aquéllas.

## **OBJETIVO 2**

*Paliar la sobrecarga emocional que provoca a la familia el adaptarse al proceso escolar de un niño con retraso mental.*

### **El profesional:**

- Informa y orienta a los padres sobre las ayudas técnicas precisas para facilitar la autonomía de su hijo/a en el medio escolar.
- Orienta a los padres hacia la movilización de la red de apoyos educativos existentes en la comunidad.
- Da apoyo y orientación a los padres con relación a las acciones reivindicativas frente al sistema educativo.
- Impulsa la coordinación/colaboración de distintos sectores de protección social (educativo, social, sanitario, etc.) con el fin de dar cobertura a las necesidades de la familia del niño con retraso mental desde el ámbito educativo.
- Realiza un estrecho seguimiento de la familia hasta que el niño con retraso mental esté escolarizado y reciba los apoyos necesarios.
- Dentro del núcleo familiar potencia la participación y colaboración de todos los miembros de la unidad familiar en la educación y cuidado del niño con retraso mental.
- Tiene especial interés en trabajar con la familia el tema de la sobreprotección y la atención a los hermanos del niño con retraso mental.
- Informa a la familia de la existencia de apoyos tipo servicio de canguros, servicios de atención domiciliaria, respiro, etc.

## **OBJETIVO 3**

*Dinamizar e implementar una red de recursos de apoyo a la escolarización del niño con retraso mental.*

### **El profesional:**

- Se coordina con los Servicios Sociales de atención primaria con el fin de dinamizar recursos de apoyo a la escolarización (servicios de ayuda a domicilio, voluntariado social, etc.) y dar coherencia a la intervención.
- Impulsa la creación de servicios de apoyo a la familia como son los de respiro familiar, servicio de asistencia domiciliaria, etc.
- Motiva y orienta a las familias hacia la utilización de los recursos de apoyo familiar.
- Potencia la participación de las familias en actividades del ámbito comunitario, apoyándose en recursos de respiro familiar para poder desarrollarlas.





### EJEMPLO:

Antonio, un niño de 10 años de edad con retraso mental y una importante afectación motórica, ha sido acogido por una familia recientemente que acude al servicio de apoyo a familias para obtener información sobre la escolarización de Antonio.

Desde el primer momento ofertan a la familia servicios de apoyo familiar (servicio de atención domiciliaria, respiro, canguro, etc.) y le informan de los recursos que en general hay en la comunidad para Antonio y para la familia. Aconsejan a ésta remitirse a un centro educativo especializado con el fin de que valoren la minusvalía de Antonio y les informen de sus posibilidades de escolarización.

El siguiente paso es debatir con la familia las posibilidades de escolarización y los apoyos a ofrecer a Antonio. En el servicio aconsejan a la familia que participe en el programa de formación a familias acogedoras y en el grupo de formación a padres.

Finalmente, tras la escolarización de Antonio, se hace un seguimiento conjunto con el servicio de atención a familias del centro educativo.

Proceso Crítico	Buenas Prácticas del Servicio	Dimensiones de Calidad de Vida
<b>DESORIENTACIÓN</b>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Dentro de sus instalaciones tiene un espacio físico confortable, en el que se realiza la información y orientación a las familias (mobiliario, buena iluminación, ventilación, privacidad,...).</p> <p>Dispone de un profesional especializado en el trabajo con familias, así como de unos padres debidamente formados, que intervienen en la consecución de este objetivo de forma coordinada.</p> <p>Dispone de un protocolo de actuación en esta fase de intervención con la familia</p> <p>Tiene documentos de registro de las familias atendidas y las intervenciones realizadas.</p> <p>Facilita al personal la salida del centro de trabajo, con el fin de que pueda mantener contacto con otros servicios.</p> <p>Posibilita que el personal tenga acceso a formación en el ámbito de la atención directa con el fin de que tengan recursos terapéuticos y habilidades de comunicación adecuadas, (empatía, asertividad, etc.).</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Facilita la infraestructura precisa para que la coordinación de ambos centros sea efectiva.</p> <p>Dispone de programas de coordinación con centros educativos.</p> <p>Oferta a la familia una persona del equipo de referencia a lo largo del proceso educativo de su hijo.</p> <p>Potencia la creación de un grupo de formación de padres.</p>	<b>AUTODE-TERMINACIÓN</b> <b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>





Proceso Crítico	Buenas Prácticas del Servicio	Dimensiones de Calidad de Vida
<b>ESTRÉS</b>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Propicia la formación de los profesionales en técnicas de comunicación y atención directa.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Desarrolla una política de participación activa de las familias en los programas educativos realizados en el centro. Facilita que los profesionales puedan realizar el seguimiento del niño en el seno familiar, si es necesario con la realización de visitas domiciliarias.</p> <p><b>Objetivo 3.-</b> Posibilita el trabajo de forma interdisciplinar, favoreciendo la realización de reuniones de personal, etc. Da formación al personal sobre aspectos relacionados con el trabajo en equipo y la comunicación.</p>	<p><b>BIENESTAR EMOCIONAL</b></p> <p><b>BIENESTAR FÍSICO</b></p>
<b>SENTIMIENTO DE INCOMPE-TENCIA</b>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Dentro de su metodología de trabajo se contemplan reuniones periódicas de coordinación con profesionales de otros servicios de apoyo a familias. Posibilita el acercamiento al centro escolar de los profesionales de otros servicios sociales existentes en la comunidad. Potencia la creación de recursos de apoyo familiar (respiros, servicio de canguro, etc.).</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Fomenta la creación de una red de apoyos a las familias: Grupos de formación de padres y "Padre a padre", etc. Potencia la participación de los padres en las actividades del centro. Posibilita a los profesionales coordinarse con servicios/recursos externos. Pone a disposición de las familias espacios de reunión y formación.</p>	<p><b>AUTODETERMINACIÓN</b></p> <p><b>INCLUSIÓN SOCIAL</b></p> <p><b>BIENESTAR EMOCIONAL</b></p>
<b>SOBRECARGA</b>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Impulsa la creación de un protocolo de coordinación entre centros y servicios de apoyo socio-familiar, para niños con retraso mental en edad escolar. Forma a sus profesionales en comunicación asertiva y técnicas de entrevista.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Apoya las reivindicaciones de sus profesionales y de los padres. Posibilita la formación de sus técnicos en la utilización y adaptación de ayudas técnicas.</p> <p><b>Objetivo 3.-</b> Crea y potencia sus propios servicios de apoyo familiar. Potencia la coordinación con la red de servicios sociales comunitarios. Forma a sus profesionales en dinamización de grupos.</p>	<p><b>RELACIONES INTERPER-SONALES</b></p> <p><b>INCLUSIÓN SOCIAL</b></p>





### II.2.3. ADOLESCENCIA

Este período abarca de los 13 a los 18 años, y es una etapa de muchas presiones tanto para los padres como para los propios hijos, también se considera de transición entre la infancia y la adultez. Las personas en esta etapa son biológicamente adultas aunque no se les concibe como tales. Es un período 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.

En esta etapa los adolescentes establecen su propia identidad, despiertan a la sexualidad y se diferencian de sus padres buscando una independencia. El adolescente tiene ya capacidad de decisión y los padres pierden el control, pero no el poder sobre sus hijos, lo que provoca mucho estrés en la mayoría de las familias. Estrés que se ve alimentado con mayor fuerza en el caso de las familias de personas con retraso mental, dada la discrepancia entre el aspecto físico y sus capacidades mentales y sociales, generándose en los padres un miedo añadido al que hayan podido sufrir en etapas anteriores, miedo a que otras personas les hagan daño ante la incapacidad que ven en sus hijos de desenvolverse en un mundo exterior a la familia, de modo que para proteger aíslan. Los padres se preocupan por el futuro, por la situación económica... Este período es uno de los más estresantes para la familia. En las familias de personas con retraso mental la confrontación de valores y normas y la renegociación de normas y reglas no forman parte generalmente de las tareas ya que los padres siguen decidiendo por sus hijos adolescentes.

Como fases o procesos críticos característicos de esta etapa se pueden señalar los siguientes:

- Sentimiento de incompetencia de los familiares para afrontar los cambios que se están produciendo.
- Negación de la identidad, sexualidad e independencia del hijo con retraso mental.
- Adaptación y reajuste de roles.
- Desorientación.
- Miedo y temor.

## Procesos CRÍTICOS

### SENTIMIENTO DE INCOMPETENCIA DE LOS FAMILIARES PARA AFRONTAR LOS CAMBIOS QUE SE ESTÁN PRODUCIENDO



Para cualquier familia es complicado aceptar el cambio que se produce cuando sus hijos dejan de ser niños para convertirse en adolescentes; esta nueva situación provoca inestabilidad emocional, ansiedad, temor a no saber cómo afrontar las nuevas y desconocidas situaciones en las que se encuentra, por ello los padres se ven obligados a adoptar medidas de cambio y establecer normas que hasta el momento no habían sido necesarias, pero que se convierten en vitales para que todo el sistema familiar no entre en conflicto.

El hecho de que el hijo que está entrando en la adolescencia tenga retraso mental complica aún más la situación. Las familias no saben cómo actuar, lo siguen viendo como un niño (porque en ocasiones su aspecto físico da pie a ello), no están seguros de que haya adquirido las habilidades necesarias para actuar como un joven adolescente y se sienten incapaces de tratarle como tal, sobre todo por el miedo que les dan determinadas situaciones que puedan producirse.





### **OBJETIVO 1**

*Las familias fortalecen el sentimiento de seguridad y competencia en la educación de su hijo con retraso mental.*

#### **El profesional:**

- Aporta a las familias un conjunto de técnicas encaminadas a fortalecer las capacidades evidentes y las latentes, enseñando estrategias para afrontar y asumir las dificultades del adolescente. Una práctica recomendable sería poner en contacto a estas familias con otras que tengan también hijos adolescentes, programar charlas coloquio sobre el adolescente y su repercusión en la dinámica familiar.
- El profesional forma a las familias sobre temas y aspectos que en un futuro serán de gran importancia: futuro económico (pensiones, planes de ahorro...), futuro vocacional del hijo, incapacitación (aportar información a los padres sobre el significado legal de dicha medida y las repercusiones que conlleva), tutela, independencia (residencias de adultos, viviendas tuteladas, vivienda particular...).
- Ayuda a reconocer en las familias los miedos que impiden un desarrollo, maduración y cambio del hijo con retraso mental. Superado esto, los padres podrán entender y tratar mejor los problemas de su hijo, sintiéndose más competentes en la respuesta y solución de sus necesidades.
- Anima a los padres a participar en el proceso de socialización de su hijo, para ello se ofrecerán pautas a los padres según las cuales deben permitir que el hijo vaya realizando determinadas actividades por él mismo, prescindiendo poco a poco de los padres.
- Ayuda a los padres a comprender la importancia de que su hijo tenga amigos y se relacione fuera de la familia, para ello se favorecerá la creación de grupos de adolescentes que, acompañados por monitores expertos, realicen salidas periódicas..., de esta forma muchos de los miedos familiares estarán controlados.

### **OBJETIVO 2**

*Las familias son conscientes de que con una correcta formación y ayuda por parte de los profesionales y otras familias, el temor y la ansiedad ante lo desconocido de esta etapa puede reducirse.*

#### **El profesional:**

- Facilita el intercambio de experiencias con otras familias, ya sea mediante los grupos de padres, los grupos de autoayuda, etc.
- Debe coordinarse con los profesionales de los servicios en los que se atienden a chicos con retraso mental adolescentes, para programar charlas dirigidas a los familiares, sobre todo padres y hermanos, en las que se les explique qué es el retraso mental y cuáles son sus implicaciones en el adolescente.

## **NEGACIÓN DE LA IDENTIDAD, SEXUALIDAD E INDEPENDENCIA DEL HIJO CON RETRASO MENTAL**



Existen familias a las que les resultará difícil asumir que el hijo con retraso mental se ha convertido en el adolescente que comienza a preguntar y sobre todo a exigir determinadas respuestas.

La sexualidad no se despierta en la adolescencia, ya los niños comienzan a realizar preguntas básicas a los 3 ó 4 años, pero es en esta etapa cuando los hijos quieren saber más, preguntan cómo se hacen los hijos, cómo vienen al mundo, qué es el amor y cómo se hace, etc... La sexualidad en general despierta su interés.





En esta etapa es fundamental la información que se les ofrece y cómo se les da a los adolescentes para evitar futuras conductas anormales. En este campo entran en juego los valores familiares, las actitudes, los prejuicios, siendo fundamental llegar a un consenso entre todos aquellos posibles educadores de los hijos para que la información transmitida sea lo más homogénea, consensuada y parcial posible.

A los familiares también les resulta difícil llegar a asumir que el hijo comience a relacionarse con otros, que pueden o no ser iguales, pues este hecho desencadena sobre todo las salidas en grupo. Comienzan entonces las preocupaciones de los padres a distintos niveles: mi hijo no es capaz de utilizar transportes públicos, llamar por teléfono en caso de necesidad, no conoce el peligro que entraña la calle... Los padres temen también los posibles abusos sexuales.

Habrán familias que ofrecen a sus hijos la posibilidad de desarrollarse individualmente, posibilitándoles las salidas y el desarrollo de sus relaciones personales y sociales aunque esto les provoque miedos. También están aquellos padres que no permiten las salidas de los hijos, se niegan a aceptar su crecimiento, y los mantienen en casa reduciendo sus relaciones a las familiares y al núcleo social próximo a los padres o hermanos, llegando incluso a aislarlos socialmente.



### **OBJETIVO 1**

*Los padres son conscientes de que el hijo con retraso mental tiene derecho a saber y estar informado sobre aquellos temas que le despiertan interés.*

#### **El profesional:**

- Debe fomentar en los padres la creencia de que sus hijos tienen una serie de derechos, como por ejemplo, la independencia, libertad, intimidad....
- Debe animar a los padres y demás familiares a que sean ellos mismos los que se encarguen de facilitar información sobre aquellos temas en los que estén interesados sus hijos, de esta forma se fomentará la confianza padre - hijo, hermano - hermano.

### **OBJETIVO 2**

*Las familias respetan la identidad que se va formando en el hijo adolescente, guiándole y ofreciéndole pautas, pero nunca coartando su desarrollo individual.*

#### **El profesional:**

- Hace ver a los familiares que el hijo con retraso mental se va desarrollando no sólo a nivel físico, sino intelectual y psíquico, aunque sus ritmos no sean los considerados "normales".
- Ayuda a las familias en la aceptación del cambio en el desarrollo individual del hijo con retraso mental.

### **OBJETIVO 3**

*Las familias deben permitir y fomentar cierta independencia en el hijo adolescente.*

#### **El profesional:**

- Fomenta en los familiares el abandono de la protección excesiva hacia los hijos. Como práctica recomendable, debido a la falta de confianza que provoca en los padres que el hijo adolescente salga





solo con un grupo de amigos de edad parecida, se fomentará la creación de grupos de ocio para adolescentes guiados por monitores.

- Hace ver a las familias que el hijo es un adolescente y en breve se convertirá en un adulto, por lo que es conveniente irle permitiendo independencia en determinadas áreas: elegir la ropa, intimidad en la habitación y baño, decidir si quiere o no salir con los padres.

## ADAPTACIÓN Y REAJUSTE DE ROLES



Los familiares deben participar en el progreso y en el crecimiento de sus hijos, y aunque en ocasiones se sientan incompetentes han de ser conscientes de sus capacidades, adaptarse y asimilar los cambios propios de la adolescencia. Esta etapa conlleva la readaptación de las normas y los roles familiares. También deben ser conscientes de que el hijo con retraso mental comienza a tener nuevas necesidades, y toda la familia tiene que participar en el proceso activo que se inicia para cubrir dichas necesidades.

También es necesario que se realice un reajuste de roles en la familia, el hijo con retraso mental ya no es el niño que era, es un chico adolescente y por lo tanto hay que darle su papel, o al menos posibilitarle el que pueda actuar como tal, en muchos casos suprimir el infantilismo con el que se venía tratando al hijo es un trabajo duro que puede llevar años erradicar.



### OBJETIVO 1

*Abandonar el infantilismo con el que se venía o se sigue tratando al hijo con retraso mental.*

#### El profesional:

- Muestra a las familias que el seguir tratando al hijo como un niño no conduce a nada, por el contrario si comienzan a darle cierto grado de adultez, ayudarán a que vayan apareciendo en él conductas y comportamientos responsables, de manera que llegue a ser una persona capaz de tomar decisiones, que se preocupe por desarrollar determinadas habilidades que hasta el momento no le eran necesarias, pues otros miembros de la familia lo hacían.
- Ofrece pautas a las familias para que el cambio de trato al hijo con retraso mental se haga más fácil, se les propondrá que le vayan dando determinadas responsabilidades, ofreciéndoles opciones donde elegir.

### OBJETIVO 2

*Las familias son capaces de adquirir estrategias de afrontamiento de las nuevas situaciones.*

#### El profesional:

- Informa y asesora a los familiares de que no funciona lo que antes daba buenos resultados, esto significa que ha llegado la hora de renovar los procedimientos, es decir, la forma de actuar con los hijos.
- Ayuda a la familia a llegar a un consenso sobre las reglas que regirán en este período, en la familia y para con su hijo adolescente.
- Elabora protocolos de actuación para abordar temas de interés relacionados con este período.
- Orienta a la familia sobre cómo enfrentarse a las necesidades cambiantes de sus miembros.





## DESORIENTACIÓN



Significa no asumir en la familia el crecimiento del hijo con retraso mental. La adolescencia es una etapa de cambios, los padres no saben qué hacer, éste es un período de transición en el que los padres no son fácilmente conscientes de que la persona con retraso mental sufre los acontecimientos típicos de esta fase.

### OBJETIVO 1

*Implicar a los padres en el proceso de crecimiento del hijo con retraso mental.*



#### El profesional:

- Ayuda a los padres a asimilar e interpretar los cambios implícitos en la adolescencia, hay que hacer ver a las familias que dicha etapa es en sí un período crítico y de cambio, siendo muchos de los procesos típicos de la misma e independientes del retraso mental.
- Facilita estrategias de resolución de conflictos entre padres e hijos, por ejemplo, ofreciendo pautas que faciliten el diálogo entre los miembros de la familia.
- Informa a los padres acerca del despertar de la sexualidad, de que el retraso mental no frena los impulsos sexuales.

## MIEDO Y TEMOR



Los padres van viendo cómo el cuerpo de su hijo va cambiando, se va desarrollando pero no al mismo ritmo que su desarrollo mental, emocional y social, despertándose su sexualidad. Los padres encuentran dificultades para afrontar este hecho. El estrés aumenta por esta discrepancia entre el aspecto físico y sus capacidades mentales y sociales. Generalmente, la persona con retraso mental está todavía en las tareas de desarrollo de las capacidades básicas y/o académicas. A todo esto, se añade el miedo que tienen los padres a que su hijo sea objeto de abusos sexuales.

### OBJETIVO 1

*Los padres aceptan el desarrollo de la sexualidad del hijo con retraso mental.*



#### El profesional:

- Organiza charlas formativas a los familiares desde el servicio de familias donde se trate la sexualidad en la persona con retraso mental.
- Enseña a los padres y hermanos para que se conviertan en educadores de una sexualidad sana, porque sólo con la educación e información evitarán idealizaciones del hijo sobre el tema.

### OBJETIVO 2

*Los padres están abiertos a pensar en el futuro del hijo con retraso mental como un adulto.*





**El profesional:**

- Se apoyará a las familias en la toma de aquellas decisiones que suponen algún riesgo.
- Apoyará a los padres en la labor de enseñar a su hijo las capacidades adicionales que le ayudarán a ser adulto y a desenvolverse en el mundo fuera de la familia.
- Reduce la ansiedad de los padres ante el temor al futuro, para conseguir esto en las familias habrá que ayudarlas a planificar dicho futuro, reduciendo las expectativas negativas y limitadoras del hijo.
- Reduce los estereotipos acerca del retraso mental, informando sobre lo que significa y sus implicaciones.

Proceso Crítico	Buenas Prácticas del Servicio	Dimensiones de Calidad de Vida
<b>SENTIMIENTO DE INCOMPETENCIA PARA AFRONTAR CAMBIO</b>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Facilita espacios y programas para escuchar y apoyar emocionalmente a las familias. Dispone de información y ofrece orientación, así como formación y apoyos.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Ofrece a los padres la posibilidad de intercambiar experiencias con otros padres (grupos de formación de padres) y promueve y facilita otras alternativas. Está coordinado con otros servicios o áreas (ocio, empleo...).</p>	<b>BIENESTAR PERSONAL</b>
<b>NEGACIÓN DE LA IDENTIDAD, SEXUALIDAD E INDEPENDENCIA DEL HIJO/A CON RETRASO MENTAL</b>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Prepara a sus profesionales y cuenta con apoyos externos para la educación de padres y familiares de personas con retraso mental.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Facilita el trabajo conjunto de profesionales, familias y persona con retraso mental sobre la sexo-afectividad.</p> <p><b>Objetivo 3.-</b> Ofrece charlas/coloquio sobre prevención: problemas relacionados con la sexualidad que pudieran ir apareciendo en la persona con retraso mental en el edad adulta, inquietudes respecto a la sexualidad, masturbación, práctica sexual, etc.</p>	<b>DESARROLLO PERSONAL</b>
<b>ADAPTACIÓN Y REAJUSTE DE ROLES</b>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Proporciona programas de ayuda a las familias para asumir el proceso de reestructuración.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Reconoce la necesidad de ofrecer a las familias un espectro amplio de servicios.</p>	<b>RELACIONES INTERPERSONALES</b> <b>DESARROLLO PERSONAL</b>
<b>DESORIENTACIÓN</b>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Servicio a través de distintos medios y formas diversas, para hacer hincapié y hacer ver a las familias que la persona con retraso mental crece y se hace adulta, con derecho a decidir, la autonomía, el trabajo... El Servicio debe disponer de profesionales que formen y preparen a las familias a asumir estas nuevas circunstancias. Potencia socialmente una imagen del retraso mental que rompa con los estereotipos tradicionales.</p>	<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>
<b>MIEDO Y TEMOR</b>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Facilita formación e información a los padres sobre temas como sexualidad, ocio...</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Facilita alternativas a las familias para asumir los procesos de separación, independencia de sus hijos.</p> <p><b>Objetivo 3.-</b> Incluye en su planificación y en su oferta programas de familias cuyo objetivo sea, el establecimiento de pautas unánimes de conducta respecto a la persona con retraso mental.</p>	<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>





## II.2.4. VIDA ADULTA

Esta etapa da comienzo cuando la persona alcanza su mayoría de edad, es decir, a los 18 años (aunque nuestra sociedad en general demora, no desde el punto de vista jurídico, la llegada de la edad adulta, pudiendo comprobar estadísticamente que los jóvenes a esa edad apenas han terminado los estudios de secundaria, comienzan la universidad, y la mayoría viven con sus padres y dependen económicamente de ellos). La llegada de esta edad se caracteriza fundamentalmente por el inicio de la vida independiente o semiindependiente de los hijos, comienzan los estudios universitarios, la búsqueda de empleo, eligiendo un estilo y forma de vida propios.

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. Lo más complicado para ellos suele ser el abandono del "infantilismo" con el que estaban acostumbrados a tratarlo, esto se traduce en un cambio en las relaciones entre padres/hijo y hermano/hermano. También será el núcleo familiar el encargado de reestructurar la relación de la familia extensa y su red social próxima con el hijo con retraso mental. La aceptación de la adultez de la persona con retraso mental es incluso más difícil para aquellos familiares cuyo hijo tiene necesidades de apoyo generalizado, pues en determinados casos el cambio que se produce tan sólo es de tipo físico.

El objeto de este Manual son las familias de personas con retraso mental. Para ellas esta etapa de la vida de su hijo 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. Intentar establecer un intervalo cronológico de edades que comprendan la "vida adulta" en la persona con retraso mental no es viable. Podría establecerse su inicio cuando la escolarización se acaba, prolongándose la misma hasta el envejecimiento de la persona.

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 relaciones 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..).

## 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 períodos 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 éstos 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 llegue la vejez de la pareja.
- 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-coloquio 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 y que debe disfrutar 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.
- Involucra 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 y 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 y 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 el 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:

María 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 María inicia un período 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 habían 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 María después de visitar el puesto de trabajo y conocer al personal que allí 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 María 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.





## PAREJA



Una persona con retraso mental que comienza a hacerse adulta manifiesta, como en otras etapas de la vida, necesidades afectivas. Debe entonces aprender a iniciar y a mantener relaciones, pudiendo ser relaciones con personas de otro sexo o del mismo, amigos, grupos, pandilla... Este aprendizaje se realiza observando a los adultos, viendo la televisión, ojeando libros y revistas..., es decir, a través de la práctica del ensayo - error.

La búsqueda de pareja está ligada a la sexualidad. Aquí comienzan los miedos de los padres; algunos piensan que sus hijos no tienen esas necesidades y deseos, otros sólo piensan en la reproducción, para otros simplemente es un tema tabú del cual no se puede hablar.

Las familias en esta fase pueden actuar de varias formas:

- Negando el hecho de que su hijo con discapacidad tenga necesidades afectivas que le hagan buscar pareja. Creen que dichas necesidades las tienen cubiertas con la propia familia, y al seguir considerándoles como "niños" no creen que esta necesidad sea más que fruto de la idealización de lo que observan en sus hermanos, de lo que han visto en películas...
- Surgen miedos. Al encontrar sus hijos una pareja pueden aparecer los deseos sexuales, que a su vez pueden desembocar en un embarazo.
- También existen padres que procuran favorecer en sus hijos la mayor independencia posible, enseñan a sus hijos lo que es una relación, las ventajas e inconvenientes que tiene, y que se desarrolle dentro de las normas socialmente establecidas.



### OBJETIVO 1

*Los padres son conscientes de que sus hijos con retraso mental sienten y tienen las mismas necesidades que cualquier ser humano, aunque puedan manifestarse tardíamente con respecto al resto.*

#### El profesional:

- Cuando le llega la familia con un problema derivado de una conducta sexual incorrecta del hijo con retraso mental, debe tener en cuenta los valores familiares para poder actuar de una manera u otra, pactar con los familiares y el personal que atiende a su hijo unos valores según los cuales trabajar ante determinadas conductas, mediar entre los valores de las familias y el de la persona con retraso mental, e informar a las familias sobre los mediadores familiares (gabinetes de expertos...).
- Debe animar a las familias para que ofrezcan a sus hijos los apoyos necesarios sobre lo que implica tener pareja, ofreciéndoles pautas sobre el comportamiento de la pareja en público, economía doméstica, distribución de tareas dentro de la pareja, etc.

### OBJETIVO 2

*Los padres buscan apoyos en los otros hijos, en el caso de que los hubiere.*

#### El profesional:

- Conciencia a los padres de que no son los únicos educadores de sus hijos, pues existe a su alrededor una amplia red de apoyos; pueden contar con la ayuda y experiencia de otros hijos que podrán ofrecer al hermano la información de forma natural.





- Implica y anima a participar a los hermanos en actividades desarrolladas por la asociación (grupos de formación de hermanos, actividades de ocio...).

### OBJETIVO 3

*Familias abiertas a recibir una educación o apoyos adecuados que les faciliten hablar de la sexualidad y todo lo que ello conlleva.*

#### El profesional:

- Trata la sexualidad y sus repercusiones sobre la vida adulta de una persona con retraso mental en las reuniones de padres que organiza desde los distintos servicios, en los grupos de formación.
- Capta las necesidades familiares en este ámbito, y es capaz de discernir los valores que cada familia tiene con respecto a la sexualidad, para tratar el tema de una manera u otra.
- Está atento a conductas inadecuadas que provocan angustia en la familia, para asesorarla, derivarla a una consulta especializada, etc.

### OBJETIVO 4

*Los familiares aprenden a controlar el miedo que les produce el hecho de que el hijo con retraso mental comience a salir con una persona de otro sexo.*

#### El profesional:

- Ofrece a los padres información relativa a los distintos servicios de planificación familiar, pudiendo derivar a las familias a medicina de atención primaria.
- Facilita encuentros con otras familias que están o han estado en la misma situación.
- Facilita asesoramiento individual por expertos en los casos necesarios.



### EJEMPLO:

Lucía es una mujer con retraso mental que tiene 25 años de edad. Vive con su padre que tiene 55 años; su madre falleció hace 5 años. En la actualidad asiste a un centro ocupacional donde realiza actividades relacionadas con las flores secas. Desde el centro se programaron unas vacaciones en la playa que durarían 15 días. El padre de Lucía sabe que su hija tiene en el centro un amigo especial con el que pasa mucho tiempo y con el que sale al cine de vez en cuando; no es un padre protector en exceso, pero le preocupa que durante las vacaciones ambos puedan mantener algún tipo de relación.

El padre de Lucía decide ponerse en contacto con el profesional del servicio de familia del centro y le explica sus inquietudes y el miedo que siente ante una posible relación que desemboque en un embarazo. Se le recomienda que se dirija a atención primaria y solicite una cita con planificación familiar, donde le pueden ofertar determinados métodos anticonceptivos para su hija. El padre de Lucía sigue las indicaciones del centro y en planificación familiar le recomiendan la inyección anticonceptiva que tiene una efectividad de un mes. Él está de acuerdo y Lucía puede ir a la playa.





## VIDA INDEPENDIENTE



Vida independiente significa poder decidir por uno mismo sobre el futuro ¿Qué se quiere? Ser autónomo, poder elegir, es decir, la persona con retraso mental sería la responsable de su propio desarrollo y no un mero espectador en el diseño de su vida.

Existen casos, no muchos, en los que la persona con retraso mental llega a independizarse de sus progenitores. Las causas de que esto no ocurra con frecuencia son:

- Actitud sobreprotectora de los padres derivada del miedo por la seguridad e integridad del hijo.
- Falta de políticas sociales que apoyen medidas para la creación de pisos tutelados/viviendas de renta baja.
- Falta de recursos económicos para que los hijos puedan vivir independientemente.

Que la persona con retraso mental pueda llegar a ser totalmente independiente y tenga la posibilidad de encontrar una pareja, no siempre dependerá de la actitud de la familia; habrá casos en que el grado de retraso de la persona complica que ésta pueda llegar a encontrar pareja o vivir independientemente, por las necesidades de apoyo generalizado en todas las áreas de habilidades adaptativas de la vida adulta.

Para los familiares que aceptan que sus hijos se autorrealicen en el mayor grado posible, este hecho provoca momentos de crisis y angustia generados por los siguientes motivos:

- Falta de recursos económicos/financieros para que puedan vivir independientemente. Esto podría solucionarse con una política de empleo que favoreciese aún más la creación de puestos de trabajo.
- Falta de habilidades para una vida independiente.
- La llegada de hijos y la capacidad que los familiares puedan tener para su educación.

Habría que fomentar la independencia de la persona con retraso mental en el hogar para que de alguna forma vaya adquiriendo las habilidades necesarias para llegar a ser independiente. Cuando esté preparada para vivir fuera del hogar familiar, se podrá acoger a las distintas opciones existentes, programas que subvencionan la creación de pisos tutelados, en los que la persona o la nueva pareja pueden desarrollar una vida lo más independientemente posible, contando siempre con la supervisión de educadores o monitores que les ofrezcan los apoyos necesarios. Estos educadores les enseñarán las habilidades necesarias para desempeñar las tareas habituales del hogar, además de las fundamentales para defenderse socialmente, relaciones de pareja, sexualidad, hijos, manejo de dinero, uso del transporte público, normas en el trabajo. También necesitarán de personal especializado en ayuda a domicilio que les ofrezca apoyos puntuales en el desempeño de actividades domésticas.



### OBJETIVO 1

*La familia está implicada positivamente en la vida independiente de su hijo.*

#### **El profesional:**

- Trabaja el nuevo rol de los familiares, pues ya no vivirán sólo en función del hijo.
- Informa a las familias que lo hayan demandado sobre los servicios de apoyo a las familias, sobre actividades como los grupos de formación, en los cuales podrán conocer a otras familias cuyos hijos se hayan independizado, intercambiar experiencias.





- Educa a los padres en su propia vida independiente, ampliando sus redes sociales, ofreciéndoles servicios de respiro...
- Implica a los padres en programas de autonomía para los hijos y educa a los padres en su propia vida independiente.

### **El profesional:**

- Conciencia a los padres de que no son los únicos educadores de sus hijos, pues existe a su alrededor una amplia red de apoyos; pueden contar con la ayuda y experiencia de otros hijos que podrán ofrecer al hermano la información de forma natural.
- Informa a las familias acerca de los distintos recursos relacionados con servicios y actividades de ocio, intercambios con otras familias en la misma situación, mercado laboral...
- Hace ver a las familias que sus hijos han adquirido las habilidades necesarias para llevar una vida independiente.
- Genera apoyos individuales para el acompañamiento en el cambio de rol.

### **OBJETIVO 2**

*Los familiares, sobre todo aquellos con hijos con necesidades de apoyo generalizado, deben cuidar y asegurar el futuro económico de éstos; de igual forma deben dejar establecido su lugar de residencia.*

### **El profesional:**

- Informa a los familiares sobre pensiones, seguros de vida, testamento...
- Informa a los familiares sobre los sistemas de ahorro existentes.
- Ofrece información sobre servicios residenciales, viviendas...
- Asesora sobre el procedimiento de incapacitación y/o designación de tutor.

### **OBJETIVO 3**

*Los familiares evitarán la sobreprotección de los hijos con retraso mental, pues con esta actitud los limitan y coartan.*

### **El profesional:**

- Ayuda a los padres a valorar las capacidades de autonomía del hijo con retraso mental y a fomentarlas. La familia debe saber que el hijo tiene unas obligaciones dentro de su entorno con las que tendrá que cumplir (orden y limpieza de su habitación, preparar la mesa,...), permitiéndole ser autónomo en determinadas actividades comunes (elegir donde pasar ratos libres, preparar sólo alguna comida,...), respetar y preguntarle por su proyecto de futuro.
- Ayuda a los familiares a reconocer que el hijo con retraso mental tiene capacidad para decidir y opinar sobre determinados temas.
- Debe junto con la familia escuchar a la persona con retraso mental, para ello es conveniente "ponerse en su lugar", discernir si las actuaciones que se llevan a cabo con ellos se hacen por ellos o por la familia, o por el propio profesional.
- Fomenta que en las familias participen todos sus miembros incluida la persona con retraso mental.



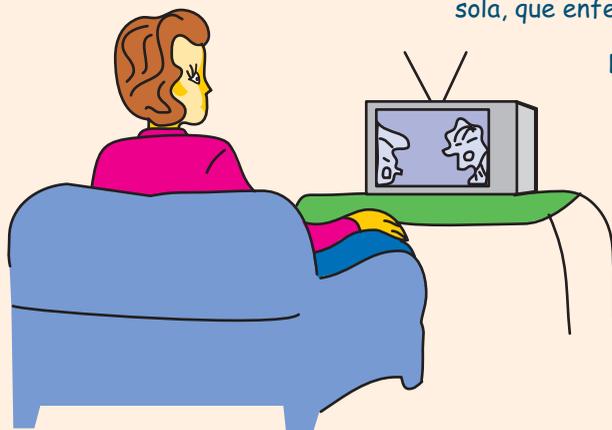


### EJEMPLO:

Juana tiene 38 años y es huérfana de padre y madre desde hace unos 6 años. Tiene tres hermanos, todos casados y con hijos. En la actualidad Juana asiste a un centro ocupacional donde desarrolla tareas de cocina, encontrándose muy adaptada dentro del centro con sus compañeros y monitores.

Juana fue diagnosticada con retraso mental y está capacitada totalmente para llevar una vida independiente. Cuando murieron sus padres, los hermanos decidieron incapacitarla, nombrarle tutor y dejar establecido que la casa en la que vivieron sus padres sería para ella. Su tutor es su hermano mayor del que depende económicamente, pues su pensión la sabe administrar, pero no le proporciona independencia económica.

La casa en la que vivían sus padres, ha sido legada a Juana, pero su tutor no le permite vivir sola en ella, prefiriendo que viva con él. El motivo no es otro que el miedo que le produce que le pueda ocurrir algo estando sola, que enferme y nadie se entere, que le roben estando ella en casa...



Desde el servicio de familias del centro de Juana se cita a su tutor ante la demanda realizada por Juana: ella se encuentra bien con su hermano y familia pero no tiene la independencia, intimidad y libertad que necesita.

Durante la reunión su tutor expone los motivos de su miedo y el profesional le oferta una serie de recursos existentes, en primer lugar se le podría solicitar una ayuda a domicilio especializada que le prestase apoyo en determinadas tareas domésticas algunas horas a la semana.

Y para que no estuviese sola se acogería al programa de estudiantes, que consiste en que una persona, un estudiante, viviría en casa de Juana a cambio del acompañamiento.

Su tutor comprende que consiguiendo estos apoyos Juana no estaría sola, decide consultarlo con el resto de los hermanos. A la semana el tutor de Juana se pone en contacto con el profesional del servicio de familias y le dice que podrían intentarlo.

Actualmente Juana vive en su casa, visitando los fines de semana a sus hermanos, comiendo con ellos y durmiendo el sábado con alguno de ellos.

## EMANCIPACIÓN DE LOS OTROS HIJOS



Paralelamente al inicio de la vida adulta de la persona con retraso mental, en la estructura familiar empiezan a producirse una serie de cambios, provocados por la marcha de otros miembros de la unidad familiar. Los otros hijos, independientemente que sean mayores o menores que la persona con retraso mental, se van haciendo adultos y cambian su estilo de vida, provocando una inestabilidad temporal en el núcleo familiar: los hermanos comienzan a salir del nido, buscan empleos, salen con amigos, tienen pareja, optan por independizarse y vivir fuera del hogar, se marchan fuera de la ciudad a estudiar, etc.





En esta etapa en la que los hijos se convierten en personas adultas, el matrimonio comienza a quedarse solo, pero no totalmente, pues el hijo con discapacidad permanecerá con ellos. También se encuentran con el hecho de empezar a sentirse mayores y a serlo.

Normalmente en esta fase se produce una crisis en la pareja, denominada de "nido vacío", este hecho propicia un nuevo reencuentro de la pareja, tienen que aprender de nuevo a vivir solos, a salir juntos y a disfrutar de la vida en común como lo hicieron años atrás. Pero estas familias nunca se verán totalmente liberadas de los hijos, como probablemente les ocurrirá al resto de sus amigos, seguirán en muchos casos aisladas socialmente, pues no podrán salir de casa tantas veces como lo hará su círculo social, o tendrán que hacerlo acompañados de su hijo. Este cúmulo de hechos desencadenará una nueva crisis en la que se preguntarán por el futuro de su hijo y ¿qué será de él o ella cuando sean mayores y desaparezcan?, ¿quién se encargará de él, dónde vivirá?, ¿será necesaria la búsqueda de una residencia en breve?



### **OBJETIVO 1**

*Los padres deberán aprender a vivir en pareja cuando sólo siga viviendo con ellos el hijo con retraso mental, sin que sea éste el centro de sus vidas, para ello tienen que ir aceptando los cambios que se van produciendo en la estructura familiar, permitiendo la salida de los otros hijos del hogar.*

#### **El profesional:**

- Hace ver a estas familias que como padres, y sobre todo como pareja, tienen muchas cosas de las que disfrutar no debiendo ser el centro de sus acciones la persona con retraso mental.
- Ofrece y explica los programas y/o servicios de respiro y ocio familiar.
- Fomenta la creación de grupos de autoestima dirigidos a los padres o cuidadores principales, siendo su objetivo el que los familiares aprendan a hablar de ellos mismos como personas, independientemente de que tengan un hijo con retraso mental.
- Ayuda y apoya a los padres durante el proceso de cambio de la estructura familiar.
- Mantiene sesiones periódicas con las familias en las que se trate el tema de la desestructuración familiar.
- Ofrece orientación y deriva ciertos casos a terapeutas familiares.
- Trabaja con los hermanos desde un principio, estando implicados en el desarrollo de la vida de su hermano con retraso mental.

### **OBJETIVO 2**

*Los padres o cuidadores principales deben preparar al hijo con retraso mental ante los cambios que se van a producir en la estructura familiar.*

#### **El profesional:**

- Ante manifestaciones de conductas atípicas en la persona con retraso mental, los profesionales y los padres deben trabajar conjuntamente para normalizar lo máximo posible y poner en positivo la nueva situación que se está produciendo en el hogar.
- Informar del caso al profesional del servicio dedicado a los programas de ajuste personal y social, para prevenir.
- Trabaja en la búsqueda del problema raíz con todo el núcleo familiar.
- Trabaja conjuntamente con la familia para preparar a la persona con retraso mental ante la llegada de un nuevo miembro a la familia, ya sea un sobrino, un cuñado o cuñada..., para evitar el rechazo.





### EJEMPLO:

Jorge es el menor de tres hermanos de una familia acomodada, tiene síndrome de Down y retraso mental con necesidades de apoyo extenso. Toda su vida ha estado sobreprotegido por los padres y hermanos mayores. Tiene un carácter alegre, extrovertido y es muy divertido, lo cual fomenta en gran medida que lo protejan y arropen excesivamente.

La escolarización de Jorge es tardía, a los 12 años, pues su madre afirmaba encontrarse muy a gusto en casa cuidando de él. A dicha edad lo matriculan en un centro de educación especial donde permanece hasta los 18 años, edad en la que comienza a asistir al centro ocupacional de la misma entidad. En dicho servicio Jorge no desarrolla grandes tareas, pero se siente feliz.

Hace unos meses, comienzan a manifestarse en Jorge una serie de conductas disruptivas y heteroagresivas que hasta el momento eran desconocidas en él: comienza a agredir a los compañeros del centro, rompe objetos en la mesa cuando se sienta a comer acompañado...

Los profesionales se alarman y citan a la familia para realizar un intercambio de opiniones. Cuando ésta asiste a la cita afirma que en casa tiene un comportamiento similar desde hace unos meses, desde que nació el sobrino (hijo de su hermano), llegando a ser preocupante pues en alguna ocasión ha querido golpear al bebé. Por lo que el hermano ha decidido que los abuelos vean al nieto en horas que Jorge no se encuentre con ellos.

Se recomienda a la familia acudir a un terapeuta especializado, además de proponer a los padres le hagan un estudio médico neuronal por si algunas de sus conductas tuviesen algún componente físico. La familia acepta estas recomendaciones y Jorge es revisado por un neurólogo y psiquiatra, el cual tras un preciso estudio le prescribe un tratamiento; paralelamente la familia acude a un terapeuta.

En estos momentos la situación familiar sin llegar a normalizarse está mucho más tranquila y determinadas conductas agresivas han ido desapareciendo en Jorge.

## ENVEJECIMIENTO DE LA PERSONA CON RETRASO MENTAL



El envejecimiento es una etapa en la vida de cualquier persona que se relaciona con la edad avanzada, la aparición de enfermedades degenerativas, o la pérdida de facultades para realizar las actividades cotidianas que hasta el momento la persona venía desarrollando.

El envejecimiento en la persona con retraso mental no tiene por qué tener un significado distinto, aunque es cierto muchas de las patologías y síndromes asociados al retraso mental aceleran el proceso de envejecimiento de la persona. Este proceso puede ser considerado como uno de los más estresantes para la familia después del diagnóstico por varios motivos, a saber:

- En el caso de que los padres vivan, supone para ellos una gran angustia pensar que su hijo está envejeciendo y ellos son cada vez más mayores, pudiendo aquél sobrevivirles, lo cual puede considerarse un problema si no tiene hermanos que se puedan hacer cargo de él. Existen servicios residenciales, pero no hay que olvidar que hay familias reacias incluso a pensar en ello.
- También hay situaciones en las que los familiares observan cómo el hijo cada vez está más deteriorado, necesitando de apoyos continuos para realizar las actividades de la vida diaria, y ellos al ser mayores tampoco pueden ofrecérselos.





- En otros casos hay familias cuyo hijo lleva años integrado en una empresa de empleo especial, pero comienza a acercarse a una edad en la cual no podrá seguir trabajando. Para dicha persona el empleo será probablemente todo su círculo social, de allí habrán salido sus amigos y compañeros, su pareja..., y dicha pérdida, la desaparición de su actividad laboral como persona que se jubila, supone una crisis que sin los apoyos necesarios puede desencadenar determinados cuadros depresivos.



### **OBJETIVO 1**

*Los padres deben tener claro que puede llegar el momento en que no puedan hacerse cargo del hijo con retraso mental.*

#### **El profesional:**

- Mantiene informadas a las familias sobre los recursos existentes en materia de tutela, residencias, etc.
- Anima a los padres y familiares a visitar las residencias y pisos tutelados.
- Facilita información escrita y audiovisual sobre estos recursos.
- Ofrece apoyos y ayuda en la gestión, en el caso de que las familias adopten medidas para asegurar el futuro del hijo. Ayudarlos a gestionar las plazas en residencia, aconsejarles sobre el tipo de servicio más adecuado para su hijo.
- Ayuda a la familia, cuando ésta no pueda hacerse cargo de la persona con retraso mental (por la edad, enfermedad...), animándola a delegar en otros hijos, familiares o instituciones que le ofrezcan una atención integral y adecuada.

### **OBJETIVO 2**

*Las familias deben preparar al hijo con retraso mental ante una posible pérdida del empleo, para ello deberán contar con una red de apoyos válida, hijos, profesionales, etc.*

#### **El profesional:**

- Prepara a las familias ante los procesos que pueden aparecer en la persona con retraso mental cuando el empleo desaparezca.
- Anima a las familias a encontrar aficiones y gustos comunes que generen actividades de ocio familiares.
- Busca alternativas al empleo, asociaciones culturales y de ocio, salidas frecuentes con el grupo de amigos, excursiones.

### **OBJETIVO 3**

*Los familiares deben conocer y estar preparados ante lo que significa el envejecimiento de su hijo con retraso mental y los problemas asociados que irán apareciendo.*

#### **El profesional:**

- Aconseja que se realicen seguimientos médicos periódicos para prevenir la aparición de enfermedades.
- Prepara a los familiares, padres y hermanos, ante el envejecimiento de la persona con retraso mental, ofreciéndoles una amplia visión del retraso mental en la vejez. También puede organizar y ofertar charlas impartidas por médicos en las que se hable de las implicaciones de la vejez en este campo.
- Orienta a las familias sobre los apoyos más adecuados para la persona con retraso mental que está envejeciendo: apoyos de tipo técnico y cómo solicitarlos, sillas de ruedas, adaptaciones en el hogar, aparatos auditivos, servicios de ayuda a domicilio.





**EJEMPLO:**

Andrés tiene 56 años y vive con su madre de 75. Andrés es un hombre corpulento, con problemas de visión y obesidad. Tiene un diagnóstico de retraso mental, asociado con una epilepsia.

Su madre hasta ahora cuidaba de él, en la medida que podía, pero hace un mes cayó enferma y le diagnosticaron un tumor por lo que tuvo que ser operada.

Andrés tiene otros hermanos que viven en sus propios hogares, y cuando surge la necesidad del cuidado de Andrés, mientras la madre permanece en el hospital, ninguno de ellos se puede hacer cargo de él. Hasta este momento la madre nunca quiso oír hablar de una residencia para su hijo, incluso la llegó a solicitar en otro momento pero luego rechazó la plaza. Ahora la situación es distinta, ella se encuentra con más edad, más cansada y sabe que la recuperación será larga, por lo que apoyada por sus otros hijos decide que es el momento de que Andrés vaya a una residencia para adultos.

Andrés es un hombre extrovertido y con habilidades sociales suficientes para relacionarse y hacerse pronto con un grupo de amigos, por lo que en el servicio residencial no tendrá problemas en ese sentido, pero bien es cierto que el internamiento se podría haber preparado mejor entre la madre, hermanos y Andrés, para que el cambio no provoque ningún tipo de traumas.

Proceso Crítico	Buenas Prácticas del Servicio	Dimensiones de Calidad de Vida
<p><b>TRANSICIÓN AL TRABAJO</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> 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. Promueve y realiza campañas de difusión social de una imagen digna y adecuada de las personas adultas con retraso mental.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Organiza charlas/coloquio 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. Las entidades deben contar con soportes informativos diversos para mantener a las familias informadas sobre los recursos existentes. Posibilita a los profesionales los intercambios y la coordinación con otros servicios.</p> <p><b>Objetivo 3.-</b> 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><b>Objetivo 4.-</b> Informa a otros servicios de las inquietudes y necesidades familiares que se reciben. Favorece planes de actuación cuyo objeto sea subscribir 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. 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. Fomenta la adaptación de los puestos de trabajo y facilita los apoyos técnicos necesarios.</p>	<p><b>INCLUSIÓN SOCIAL</b></p> <p><b>RELACIONES INTER- PERSONALES</b></p> <p><b>BIENESTAR MATERIAL</b></p>





Proceso Crítico	Buenas Prácticas del Servicio	Dimensiones de Calidad de Vida
<p><b>PAREJA</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Facilita el intercambio de experiencias entre familias. Organiza periódicamente conferencias/coloquio sobre sexualidad, afectividad, pareja, etc..., dirigidas a los familiares, que ofrezcan a los padres, hermanos,... además de información, pautas que los guíen y les haga más sencillo tratar del tema con sus hijos/hermanos.</p> <p>Fomenta una política igualitaria entre todos los profesionales del servicio para que la sexualidad sea tratada con normalidad, dejando atrás prejuicios personales. Deben ofertar a sus profesionales programas formativos en educación sexual. Promueve la libertad de la persona con retraso mental, tanto en cuanto son personas portadoras de derechos y con posibilidad de ejercerlos. Potencia una imagen social positiva sobre las parejas formadas por personas con retraso mental.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Fomenta y organiza grupos de formación de hermanos. Organiza espacios de intercambio con otras familias que tienen hijos adultos, con novio/a, en pareja...</p> <p><b>Objetivo 3.-</b> Ofrece charlas/coloquio sobre prevención: problemas relacionados con la sexualidad que irán apareciendo en la persona con retraso mental en la edad adulta, inquietudes respecto a la sexualidad, masturbación, práctica sexual... Facilita el trabajo conjunto de profesionales, familias y persona con retraso mental sobre la sexo-afectividad. Prepara a sus profesionales, y cuenta con apoyos externos, en la educación de padres y familiares de personas con retraso mental.</p> <p><b>Objetivo 4.-</b> Promueve y desarrolla contactos con otros agentes sociales, sobre todo los relacionados con el área de salud, para que dispongan de los medios y personal adecuados para transmitir a los familiares de personas con retraso mental en el momento preciso, información relacionada con métodos anticonceptivos, embarazos no deseados, esterilización, planificación familiar...</p>	<p><b>DESARROLLO PERSONAL</b></p>
<p><b>VIDA INDEPENDIENTE</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Fomenta la creación de grupos de formación de padres en los que intercambien experiencias con otros padres y donde puedan expresar sus inquietudes y temores. Promueve la coordinación con otras áreas y servicios, como el área de ocio, empleo, etc.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Realiza gestiones con las administraciones para favorecer políticas sociales que apoyen medidas para la creación de pisos tutelados.</p> <p>Gestiona con empresas privadas de seguros y mutualidades acuerdos para establecer pólizas adecuadas a las necesidades de nuestros clientes. Realiza gestiones con la administración judicial para agilizar y hacer más económicos los procesos de incapacidad.</p> <p><b>Objetivo 3.-</b> Proporciona medios a las familias como lugares de atención adecuados, medios audiovisuales, tiempos al personal, formación y reciclaje.</p>	<p><b>RELACIONES INTERPERSONALES</b></p> <p><b>INCLUSIÓN SOCIAL</b></p>





Proceso Crítico	Buenas Prácticas del Servicio	Dimensiones de Calidad de Vida
<p><b>EMANCIPACIÓN DE LOS OTROS HIJOS</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Desarrolla programas de apoyo y respiro familiar y fomenta en las familias su utilización. Fomenta la creación de grupos de formación de padres y de hermanos donde éstos manifiesten sus inquietudes y trabajen por aminorar las consecuencias que los cambios puedan provocar en la persona con retraso mental.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Apoya la creación de servicios de orientación y terapia familiar, dentro del movimiento asociativo (quizá desde el propio servicio sea una gran carga económica, pero se pueden suscribir acuerdos con entidades privadas, o crearlos desde las agrupaciones provinciales o federaciones).</p>	<p><b>RELACIONES PERSONALES</b></p>
<p><b>ENVEJECIMIENTO DE LA PERSONA CON RETRASO MENTAL</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Garantizar a las familias la calidad de los servicios que atenderán a su hijo cuando ellos falten. Dispone de diversos soportes informativos sobre esos servicios, organiza y facilita visitas, que conozcan a los profesionales... Establece medidas tutelares, dirigidas a padres y familiares, además de otras realizaciones tutelares orientadas a atender el cuidado de la persona con discapacidad. Potencia la creación de redes de apoyo que faciliten el envejecimiento de la persona con retraso mental en casa. Recursos que fomenten la permanencia de la persona en su entorno.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Coordinación con el área de ocio para favorecer la creación de programas específicos de ocio para personas con retraso mental que comienzan a envejecer. Apoya la creación de grupos de mayores con retraso mental en los que compartan sus experiencias, expresen sus inquietudes, y puedan llegar a consolidarse como grupo que sea capaz de organizar sus salidas, excursiones, viajes.</p> <p><b>Objetivo 3.-</b> Establece una coordinación directa entre los servicios médicos y nuestras entidades prestadoras de servicios a personas con retraso mental. Favorece políticas de integración social de las personas con retraso mental que estén envejeciendo en servicios normalizados de la comunidad, como pueden ser los hogares de la 3ª edad, clubes, peñas,...</p>	<p><b>BIENESTAR EMOCIONAL</b></p>





## II.2.5. PREVISIÓN DE FUTURO

En este capítulo se presentan siete apartados de buenas prácticas que desde la Asociación Española de Fundaciones Tutelares se consideran necesarios para poder atender y encauzar las angustias de los padres que, ante su propio envejecimiento, ven cercana su desaparición y sienten una gran preocupación ante el futuro de su hijo con retraso mental, que necesitará de alguien que se ocupe de él cuando falten.

Con la planificación y apoyos necesarios, esta preocupación y angustia debe de ir solucionándose poco a poco.

### Procesos CRÍTICOS

#### DESORIENTACIÓN/DESCONOCIMIENTO



Los padres, en la búsqueda de soluciones a la angustia de qué será de su hijo cuando falten, reciben información de varias fuentes, informaciones que a veces son contradictorias o difusas, ante las cuales los padres no saben cómo actuar.



##### OBJETIVO 1

*Aclarar todo tipo de cuestiones relativas a la tutela, administración patrimonial, cuidadores... Todos los aspectos que tienen que ver con la vida futura de sus hijos, eliminando dudas y malos entendidos y dando una información completa y clara.*

##### El profesional:

- Escucha detenida, atenta y respetuosamente lo que los padres o tutores han de narrarle mediante una cita personal. En el caso de no disponer de tiempo suficiente para ello, programará una nueva sesión.
- Tranquiliza a los padres o familiares sobre la angustia que les genera esta cuestión.
- Trata de centrar, enumerar y recoger las inquietudes, necesidades y dificultades de comunicación.
- Fijará un calendario de actuaciones en la medida de lo posible, explicando a los padres el porqué de dicha ordenación.
- Asesora sobre cada uno de los temas, puntos o cuestiones, en función de la premura o necesidad de intervención, sin mezclar en la misma sesión cuestiones diferentes salvo que los padres comprendan las diferencias y separaciones de los mismos o sea estrictamente necesario enlazar varios asuntos.
- Dirige a los padres o tutores sobre los trámites que procedan para dejar resuelta cada una de las situaciones a intervenir con la mayor brevedad.
- Supervisa las acciones desarrolladas durante todo el proceso de resolución de cada necesidad, manteniendo un seguimiento de los casos planteados por los padres/tutores, hasta que éstas sean resueltas, informándoles de todas aquellas incidencias que surjan y los resultados obtenidos.

#### LOS PADRES ENVEJECEN



Se preguntan y plantean quién cuidará de su hijo cuando ellos falten.





### OBJETIVO 1

Actuar de forma precoz y detectar el momento de intervención ante una crisis que necesariamente se va a producir, y ésta es: "la separación física padres/hijos".

#### El profesional:

- Valora periódicamente a las familias utilizando indicadores que le permitan detectar el momento oportuno de intervención
- Realiza un control y seguimiento de aquellas familias de edad avanzada.
- Proporciona información individual y colectiva sobre los problemas y necesidades existentes de cara al futuro.
- Mediante entrevistas con las familias, escucha detenidamente las preocupaciones existentes de cara al futuro, y en caso de ser necesario encauza su demanda al servicio de apoyo correspondiente.

## AUSENCIA DE PADRES O FAMILIARES DIRECTOS



El tutor necesita que se le oriente para poder ocuparse de las personas que estén a su cargo por el fallecimiento de sus padres o familiares.



### OBJETIVO 1

Facilitar información sobre las diferentes posibilidades de atención y medidas a su alcance.

#### El profesional:

- Escucha atentamente y recoge la demanda.
- Valora la situación.
- Comunica e informa de las diferentes o posibles soluciones y opciones y orienta sobre la más adecuada.
- Ofrece apoyo en los tramites para poder hacer efectiva la decisión tomada.

## ¿CON QUIÉN VIVIRÁ?



Los padres/tutores planean con inquietud respecto a la previsión de asistencia, atención y apoyos de su hijo o tutelado, cuando ellos falten.



### OBJETIVO 1

Identificar el grado de angustia e inquietud, dando prioridad a los motivos que la producen.



**El profesional:**

- Escucha detenida, atenta y respetuosamente lo que los padres o tutores han de narrarle, mediante cita personal. En caso de no disponer de tiempo suficiente para ello, programa una nueva sesión.
- Tranquiliza a los padres/familiares sobre la angustia que les genera esta cuestión.
- Asesora sobre los tipos de servicios y recursos existentes en función de las peculiaridades, gustos y necesidades del usuario final.
- Orienta y asesora sobre los trámites y demás gestiones que procedan para dejar resuelta esta situación a la mayor brevedad posible.

**OBJETIVO 2**

*Reducir la angustia que produce a la familia el contar con otros cuidadores externos.*

**El profesional:**

- Supervisa y se coordina con los diferentes servicios y recursos hacia los que derivará durante todo el proceso de resolución de las necesidades..
- Facilita el conocimiento y acceso a los recursos hacia los que está dirigiendo a los padres.
- Mantiene un contacto con los padres o tutores, durante el periodo de adaptación, hasta que ésta sea plenamente satisfactoria.
- Informa durante cada uno de los procesos sobre los trámites realizados y sobre los resultados obtenidos.

**¿DE QUÉ VIVIRÁ?**

Los padres/tutores se preguntan de qué recursos económicos dispondrán sus hijos o tutelados el día de mañana, que les permita mantener una buena calidad de vida.

**OBJETIVO 1**

*Proporcionar seguridad a los padres/tutores, sobre los medios de subsistencia y previsiones económicas de futuro, para la continuidad de una vida con calidad, de acuerdo con sus necesidades.*

**El profesional:**

- Escucha detenida, atenta y respetuosamente lo que los padres o tutores han de narrarle, mediante una entrevista en caso de no disponer de tiempo suficiente para ello, programa una nueva sesión.
- Tranquiliza a los padres/familiares sobre la angustia que les genera esta cuestión.
- Asesora sobre los tipos de pensiones, recursos y prestaciones.
- Dirige a los padres/tutores sobre los trámites que procedan para dejar resuelta esta cuestión con la mayor brevedad.
- Supervisa las acciones desarrolladas y los trámites realizados.
- Facilita el conocimiento y acceso a los recursos.
- Mantiene un grado de seguimiento de los padres/tutores durante el periodo de resolución de la necesidad, hasta que ésta se solucione.
- Informa sobre los trámites realizados y los resultados obtenidos.





## INCAPACIDAD JUDICIAL



Los padres se preguntan cuáles son las medidas legales existentes que protegen a su hijo con retraso mental.

### OBJETIVO 1

*Conseguir que los padres identifiquen la necesidad de cobertura legal para su hijo como máxima medida de seguridad y protección a su alcance.*

#### El profesional:

- Informa a la familia del significado y propósito de la incapacidad judicial.
- Facilita a la familia documentación al respecto en la que se expliquen los pasos y formalidades.
- Asesora e informa de los documentos necesarios para la realización de los trámites.
- Coordina la información con otros expertos para su posible derivación.



## DESIGNACIÓN DE TUTOR



Los padres se preguntan quién o quiénes pueden ser los tutores de sus hijos.

### OBJETIVO 1

*Dar a conocer a las familias quién o quiénes, personas físicas o jurídicas, pueden ser los futuros tutores de sus hijos.*

#### El profesional:

- Informa de las posibilidades existentes para la designación de tutor, ofertando todas las posibilidades que contempla la legislación existente.
- Informa y asesora sobre la legislación aplicable a la tutela, sobre las funciones y responsabilidades del tutor y la importancia de elección del mismo.
- Facilita información sobre las Fundaciones Tutelares existentes y en caso necesario deriva directamente hacia ellas para que puedan asesorarles.





Proceso Crítico	Buenas Prácticas del Servicio	Dimensiones de Calidad de Vida
<p><b>DESORIENTACIÓN</b></p> <p><b>DESCONOCIMIENTO</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Dispone de profesionales que conocen, orientan, supervisan y asesoran adecuadamente a las familias. Familiariza a los padres o tutores sobre el servicio, los profesionales que lo integran y las dependencias del mismo. Permite a los padres o tutores que elijan entre los profesionales aquél con el que se hallan más a gusto. En el caso de no disponer de los profesionales necesarios para la orientación, asesoramiento e intervención que se requiere, deriva a los padres o tutores a los recursos o servicios que sí les podrán ayudar a resolver dichas necesidades y les facilita el acceso a los mismos, etc.</p>	<p><b>BIENESTAR EMOCIONAL</b></p> <p><b>DESARROLLO PERSONAL</b></p>
<p><b>LOS PADRES ENVEJECEN</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Dispone o cuenta con profesionales bien formados y preparados, tanto en el tema como en las formas de intervención. Cuenta con los recursos oportunos que le permitan tener a su disposición grupos de expertos en estas áreas. Está dotado de recursos físicos de atención individual y grupal a las familias. Dispone de un servicio de asesoramiento a las familias para poder dar respuesta a las preguntas que los padres se formulan ante la incertidumbre del futuro.</p>	<p><b>BIENESTAR EMOCIONAL</b></p> <p><b>RELACIONES INTERPERSONALES</b></p>
<p><b>AUSENCIA DE PADRES O FAMILIARES DIRECTOS</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Dispone de los recursos profesionales apropiados para canalizar la demanda. Cuenta con canales de comunicación efectivos para cada uno de los recursos que oferta para agilizar los trámites. Tiene exposición pública de la oferta del servicio / difusión. Cuenta con toda la información necesaria de recursos comunitarios / guías / folletos. Ofrece al personal la formación suficiente para poder asesorar a los clientes con prontitud y eficacia.</p>	<p><b>AUTODETERMINACIÓN</b></p>
<p><b>¿CON QUIÉN VIVIRÁ?</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Dispone de profesionales que conocen, orientan, supervisan y asesoran adecuadamente a los padres o tutores. Familiariza a los padres o tutores sobre el servicio, los profesionales que lo integran y las dependencias del mismo.</p> <p><b>Objetivo 2.-</b> Permite a los padres o tutores que elijan entre los profesionales aquél con el que se encuentran más a gusto. En el caso de no disponer de los profesionales necesarios para la orientación, asesoramiento e intervención que se requiere, les deriva a los recursos o servicios adecuados y les facilitará el acceso a los mismos.</p>	<p><b>DERECHOS</b></p> <p><b>INCLUSIÓN SOCIAL</b></p>
<p><b>¿DE QUÉ VIVIRÁ?</b></p>	<p><b>Objetivo 1.-</b> Dispone de profesionales que conocen, orientan, supervisan y asesoran adecuadamente a los padres o tutores. Familiariza a los padres o tutores sobre el servicio, los profesionales que lo integran y las dependencias del mismo. Permite que elijan entre los profesionales aquél con el que se hallan más a gusto. En el caso de no disponer de los profesionales necesarios para la orientación, asesoramiento e intervención que se requiere, les deriva a los recursos o servicios adecuados y les facilitará el acceso a los mismos; etc.</p>	<p><b>BIENESTAR MATERIAL</b></p> <p><b>DERECHOS</b></p> <p><b>BIENESTAR EMOCIONAL</b></p>



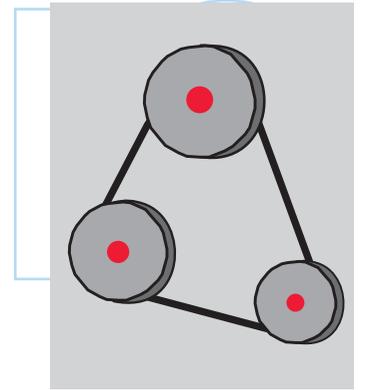


<b>Proceso Crítico</b>	<b>Buenas Prácticas del Servicio</b>	<b>Dimensiones de Calidad de Vida</b>
<b>INCAPACIDAD JUDICIAL</b>	<b>Objetivo 1.-</b> Cuenta con personal preparado específicamente en el tema. Dispone de material escrito adaptado a las familias sobre el proceso de incapacitación. Facilita la coordinación de sus profesionales con otros expertos para valorar las demandas/necesidades.	<b>DERECHOS</b> <b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>
<b>DESIGNACIÓN DE TUTORES</b>	<b>Objetivo 1.-</b> Dispone de personal suficiente para poder dar respuesta a las demandas de los familiares. Mantiene contactos con notarios sensibilizados con el tema para que puedan asesorar debidamente a los familiares o tutores. Facilita al personal los medios necesarios para que puedan asesorar a las familias.	<b>AUTODETERMINACIÓN</b> <b>DERECHOS</b>



O

ri e



t

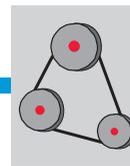
adicio

n

e s

Capítulo III

# Orientaciones para el funcionamiento de los servicios



## Capítulo III Orientaciones para el Funcionamiento de los Servicios

### III.1. LEGISLACIÓN BÁSICA

#### III.1.1. DERECHO FISCAL Y FAMILIA



Las normas de carácter fiscal que tienen una incidencia en el ámbito de la familia se encuentran recogidas en la Ley de 40-1998, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, concretándose en dos aspectos fundamentales: la tributación conjunta como opción de tributación para los sujetos pasivos integrados en una unidad familiar, y la regulación del mínimo personal y familiar.

El IRPF tiene por objeto someter a gravamen la renta discrecional o capacidad económica del contribuyente persona física, entendida ésta como su renta disponible después de atender a la cobertura de las necesidades más esenciales del propio contribuyente y de su familia. Este principio se concreta en la definición de la base del impuesto, que se obtiene disminuyendo la totalidad de la renta obtenida por el contribuyente en el importe mínimo personal y familiar. Con ello, se reduce la base imponible del impuesto en una cuantía que depende de las circunstancias personales y familiares del contribuyente, cuantía variable según el número de los descendientes y ascendientes del contribuyente que dependan y convivan con él. En el caso de que los ascendientes y/o descendientes que generen derecho al mínimo familiar sean discapacitados, la Ley del IRPF contempla la deducción de unas cantidades adicionales, con el fin de otorgar un tratamiento fiscal diferente a estas familias que, por el hecho de tener una persona discapacitada entre sus miembros, tiene unas necesidades mínimas e indispensables que se traducen en una menor renta discrecional.

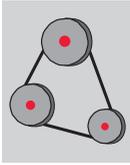
Por otra parte, el IRPF es un impuesto individual, en el que se somete a tributación a la persona física individualmente considerada. Sin embargo, para los contribuyentes que formen parte de una unidad familiar, la Ley otorga una opción fiscal, por la que pueden decidir tributar individual o conjuntamente según resulte más ventajoso para sus intereses. En la tributación conjunta se gravan de forma acumulada las rentas obtenidas por todos los miembros de la unidad familiar, aplicándose las mismas normas y límites cuantitativos que en tributación individual, con algunas especialidades en lo que se refiere a la aplicación de los mínimos personales y determinadas reducciones en la base imponible por aportaciones a Planes de Pensiones y Mutualidades.

#### III.1.2. PROTECCIÓN A LAS FAMILIAS NUMEROSAS

La Ley 25/71, de Protección a las familias numerosas estableció el concepto y la clasificación de las mismas según diversos supuestos, considerando como tal aquella con 3 hijos, siempre que uno de ellos fuese minusválido o incapacitado para el trabajo; desde entonces, numerosas disposiciones han venido ampliando el concepto (Ley 21/1986, Ley 42/1994 y Ley 8/1998) de familia numerosa hasta llegar a la Ley 47/1999; la Ley 8/1998 considera como familia numerosa a aquella que, teniendo dos hijos, al menos uno de ellos sea minusválido o incapacitado para el trabajo, y el RD de 8 de Enero de 1999 mantiene esta ampliación y las clasifica como de primera categoría.

Para completar la referencia normativa, debe señalarse que la Ley 47/1999, de 16 de Diciembre, modifica la primitiva Ley 25/1971, y recogiendo los pronunciamientos reiterados del Tribunal de Justicia Comunitario, considera que el concepto de cabeza de familia deberá ampliarse a los nacionales de un estado miembro de la Unión Europea y tengan su residencia en territorio español o ejerzan una actividad por cuenta propia o ajena en España aunque residan en otro estado miembro.





A nivel estatal, el Capítulo Tercero del Reglamento de la Ley de Protección a las familias numerosas, con vigencia parcial, ha englobado los diferentes beneficios a favor de las familias numerosas en grandes grupos: Asignaciones familiares, Educación, Fiscal y crediticia, Vivienda y Otras materias (adjudicación de explotaciones agrarias de magnitud familiar, preferencia en la asistencia a albergues, campamentos y residencias, reducción en las tarifas de transportes interurbanos por ferrocarril, marítimo o aéreo). Este régimen de beneficios ha sido objeto de actualización por muy diferentes y diversas disposiciones dictadas en el ámbito de competencia de los diferentes departamentos ministeriales y, en todo caso, debe completarse con las normas específicas dictadas por las Comunidades Autónomas en su ámbito territorial.

Por último, debe destacarse que existe un proceso importante de modificación de todo el sistema de protección de las familias numerosas, ya que la Ley 47/1999 ha encomendado al Gobierno que en el plazo de 6 meses elabore y apruebe una modificación profunda de la legislación sobre familias numerosas en la que se tendrán en cuenta las conclusiones alcanzadas por la Subcomisión creada en el seno de la Comisión de Política Social del Congreso de los Diputados.

### **III.1.3. PROTECCIÓN SOCIAL DE LA FAMILIA**

La protección social de la familia, que surge del art. 39.1 de la Constitución Española, ha tenido su más reciente manifestación en la aprobación de la Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar-laboral de las personas trabajadoras; esta Ley que parte del cambio social profundo que se ha producido como consecuencia de la incorporación de la mujer al trabajo y la familia, que ya a nivel mundial estaba reconocida.

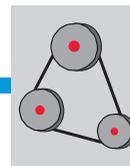
La Ley ha introducido cambios legislativos en el ámbito laboral para que los trabajadores puedan participar en la vida familiar, intensificando el camino de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres, introduciendo modificaciones importantes en el Estatuto de los Trabajadores respecto a permisos y excedencia relacionadas con la maternidad, paternidad y cuidado de la familia, así como en la reducción de la jornada de trabajo o en la concesión de excedencia para atender al cuidado de familiares por razón de edad, accidente o enfermedad; asimismo, se declara expresamente el carácter nulo de la decisión empresarial de extinguir el contrato motivado por el embarazo, solicitud o disfrute de los permisos por maternidad o paternidad y la no consideración como falta de asistencia las que encuentren su origen en el embarazo, en el parto o en el período de lactancia.

Esta importante Ley recoge, por primera vez, el derecho al cambio del puesto de trabajo en los supuestos de maternidad, en los que, por motivo de la salud de la madre o del feto sea necesario.

En materia de Seguridad Social la novedad más importante es la creación de una nueva prestación dentro de la acción protectora de la Seguridad Social, denominada prestación económica por riesgo durante el embarazo, y que consiste en un subsidio equivalente al 75% de la base reguladora.

Los Capítulos Sexto, Séptimo y Octavo introducen las correspondientes modificaciones en el ámbito de la función pública para adaptar el contenido de la Ley a los colectivos comprendidos en su ámbito de aplicación.





## III.2. RECOMENDACIONES FUNCIONALES PARA EL SERVICIO

### III.2.1. LOS PROFESIONALES

La calidad de un servicio depende en buena medida de la actuación de los profesionales que trabajan de forma directa con los clientes. Con independencia de su capacidad, de su cualificación como técnicos, las valoraciones que el cliente hace acerca de la calidad de los servicios están muy influidas por la actitud de los profesionales.

Es importante que el área de trabajo con familias esté en manos de técnicos cualificados: psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales..., con formación y experiencia en el trabajo con familias de personas con retraso mental.

#### III.2.1.1. Perfil de los profesionales:

- Conocimiento del campo de las discapacidades y su problemática, así como del mundo asociativo.
- Conocimiento de las dinámicas y características de las familias: ciclo vital familiar, subsistemas familiares...
- Conocimiento de la nueva definición de retraso mental (definición de 1992 de la AAMR).
- Conocimiento y dominio de técnicas y recursos para el trabajo con familias: ciencias de la conducta, terapia e intervención con familias, teoría de grupos y teorías de la comunicación.
- Conocimiento (actualizado) de los recursos comunitarios (trabajo en redes).
- Tener capacidad de empatía, de escucha, ser receptivo, discreto, colaborador, con mentalidad abierta, sin prejuicios.
- Estar motivado, ser animoso, tener iniciativa.
- Tener habilidades y destrezas respecto al manejo y conducción de grupos.
- Prestar apoyo psicológico y emocional.
- Capacidad de observación, control de lenguaje, oral y gestual.
- Apertura y flexibilidad para poder adaptarse a distintas y a veces difíciles situaciones.
- Saber promover el cambio ante situaciones negativas o erróneas.
- Con capacidad para elevar la autoestima.
- Mostrar actitudes de sensibilidad, aceptación y respeto hacia las personas con retraso mental y sus familias.

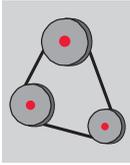
En las asociaciones se ha dado a veces un cierto deterioro o un enfoque incorrecto en la relación entre los familiares y los profesionales que les atienden. Es muy importante plantearse la necesidad de trabajar en equipo, en colaboración, las familias y los técnicos. Asimismo, a lo largo de este Manual se ha hecho referencia a la importancia del apoyo informal que proporciona la red social y es por ello que nos detendremos en ampliar este concepto.

A lo largo de toda la mitad de este siglo se han ofrecido múltiples definiciones sobre lo que es y significa red social, entre todas las existentes recogemos las siguientes:

**"La suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. La red social determina el nicho social de la persona, y contribuye substancialmente a su propio reconocimiento como individuo y a su autoimagen" (Sluzki, 1979).**

**"Un grupo de personas, vecinos, amigos y otras personas capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o familia" (Ross Speck, 1989).**





Ambas definiciones nos hablan de personas que rodean a otras y a su vez, son rodeadas por otras distintas, con el objeto de amortiguar todas aquellas situaciones que pueden desbordarlas en cualquiera de los planos bio-psico-sociales que las configuran.

La red social se concibe como el producto de la interacción entre los distintos grupos sociales, teniendo estos grupos una capacidad mayor para beneficiar o perjudicar que la de los técnicos o expertos, pudiendo incluso ejercer efectos terapéuticos sobre la unidad psicosocial de la persona.

Según la propia definición de red social podemos decir que ésta se haya estructurada en diferentes **zonas**:

- **Zona personal:** donde encontramos a la familia nuclear y amigos íntimos.
- **Zona íntima:** los buenos amigos.
- **Zona afectiva:** contactos con los conocidos de los distintos ámbitos de la persona, con los que se mantiene una relación sin que ésta pueda llegar a ser considerada íntima.
- **Zona nominal:** personas situadas estratégicamente en la sociedad.
- **Zona extensa:** asociaciones, instituciones, que ofrezcan un servicio.

La valoración de la red social se realiza teniendo en cuenta los siguientes aspectos: **características estructurales, funciones sociales y vínculos creados.**

**- Características estructurales:**

Tamaño (número de personas que componen la red), densidad (la relación que mantienen los miembros que la componen, lo ideal es que el nivel de la misma sea medio pues posibilita que las personas contrasten ideas), composición y distribución amplia, dispersión (entendida como distancia geográfica, pues ésta incide en la rapidez y eficacia de las respuestas en crisis), homogeneidad o heterogeneidad (en cuanto al sexo, edad, nivel cultural, nivel socio-económico,...) y tipo de funciones que cumple cada vínculo de la red.

**- Funciones sociales:**

Compañía social (acompañamiento), apoyo emocional (actitud positiva, comprensión, simpatía,...), guía cognitiva y consejos (compartiendo información personal o social), regulación social (marcándose límites en las interacciones, reafirmando responsabilidades y roles) y ayuda material y de servicios profesionales.

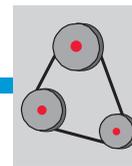
**- Vínculos creados:**

Funciones prevalentes (qué funciones o combinación de las mismas se caracterizan en un determinado vínculo), multidimensionalidad (cuántas funciones se cumplen), reciprocidad de las funciones (para con otro miembro), intensidad o compromiso de las relaciones, frecuencia de los contactos e historia de la relación.

La familia, dentro de todo el sistema que conforma al individuo como persona, es uno de los pilares clave que conforman su red social. La familia puede verse como un todo orgánico que se relaciona abiertamente entre sí y que interacciona con otros sistemas manteniendo una constante relación dialéctica. Pero tendremos que tener en cuenta que la familia no es el único elemento que conforma la red social del individuo y en ocasiones tampoco el más importante.

La red actúa y se desarrolla con un movimiento de crecimiento en espiral que se describe en el momento en que se produce una situación de crisis dentro del sistema de un determinado individuo. La acción de la red social se dirige a la prestación de apoyos a todo el sistema, generando cambios en las conductas y estilos de vida, y eliminando la crisis original.





Podemos concluir diciendo que las redes sociales implican un apoyo social, es decir, la ayuda que un grupo ofrece a una persona mediante la interacción. La tipología de apoyos puede ser muy diversa, apoyo en crisis, psicológico, instrumental, cotidiano...

Por todo ello es importante la formación de los profesionales en lo que de específico tiene el trabajo con estas familias. Históricamente la relación familiares - profesionales se establecía desde el supuesto de la superioridad de los técnicos, en cuanto a sus conocimientos sobre cómo comportarse y atender a las personas con discapacidad. Se aludía a la sobrecarga emocional que soporta la familia como argumento de falta de objetividad y sobreprotección, y a la larga, como impedimento en el desarrollo de la autonomía de la persona con retraso mental.

Es importante en este trabajo la valoración de las capacidades y la formación tanto de las familias como de los profesionales en igualdad de condiciones, ya que si los técnicos conocen métodos de trabajo, las familias tienen la experiencia de vivir cada día con una persona con retraso mental, con fuertes lazos afectivos además, y habiendo desarrollado sus propias estrategias para afrontar los problemas o situaciones difíciles.

### III.2.2. ESPACIOS NECESARIOS

En la vida y en la dinámica de las asociaciones el local es siempre un elemento importante. El local, el despacho, la sala de visitas, de reuniones..., es el espacio físico que se identifica con el servicio, donde se recibe y/o se atiende a los clientes, en este caso a las familias.

El despacho (o sala) del área de familias debe estar ubicado en los mismos locales de la asociación, y en la medida de lo posible, será un espacio diferenciado de otros servicios o áreas de trabajo, con buena iluminación (si es posible, luz natural) y ventilación, accesible y dotado de un mobiliario confortable, que no marque distancias, ni jerarquía entre el profesional y la familia. El espacio debe ofrecer intimidad y privacidad, aislado de ruidos molestos y preservado de posibles interrupciones. También sería deseable que el espacio fuera medianamente amplio y versátil, hay que tener en cuenta que se recibirá a familias y puede haber reuniones de varias personas.

En resumen, el espacio físico propio es importante, porque:

- **está diferenciado**
- **facilita el desarrollo de actividades del área**
- **es punto de encuentro y referencia (en él se ubica al responsable de familias)**

### III.2.3. ÁREAS FUNCIONALES

#### III.2.3.1. Área de información y orientación

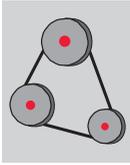
##### **DEFINICIÓN:**

Servicio mediante el cual se facilita a las familias, a las personas con retraso mental y a la población en general, información concerniente a recursos, medios, etc., en pro de un mejor aprovechamiento de los programas de intervención, servicios, organismos y ayudas existentes.

##### **FUNDAMENTACIÓN:**

La sociedad actual está siendo objeto de cambios importantes, señal evidente de su constante y rápida evolución. Estas continuas transformaciones generan un amplio abanico de recursos, informaciones, servicios, ayudas, etc., para las





personas con retraso mental y sus familias sin que, en muchos casos, lleguen a sus destinatarios. De ahí que sea necesario recopilar toda esa información y canalizarla de forma adecuada.

En la mayoría de los casos los servicios de información y orientación son la puerta de entrada a las asociaciones. Por ello, es importante hacer hincapié en el nivel de calidad de dicho servicio, puesto que repercutirá en la imagen de la asociación y de las personas con retraso mental.

Tan importante como dar una información correcta, es la forma de dar esa información. Muchas familias llegan a estos servicios demandando apoyo, acogimiento, ser escuchadas, por ello es fundamental que este servicio esté en manos de profesionales, que a su formación unan motivación y actitud positiva ante el retraso mental.

### OBJETIVOS:

- Ofrecer una imagen positiva que contribuya a facilitar un rol social valorado de la persona con discapacidad.
- Garantizar una información adecuada a todas las familias sobre sus derechos y sobre los recursos sociales existentes.
- Ofrecer cauces propicios de comunicación entre los padres o familiares de la persona con retraso mental y los distintos organismos, tanto públicos, como privados.
- Facilitar el acceso de las familias a todo tipo de recursos, ayudas y prestaciones, contribuyendo de este modo a la resolución de sus problemas.
- Orientar a las familias sobre sus derechos y el uso adecuado de los recursos.
- Detectar necesidades de la persona con retraso mental y su familia.
- Promover la adecuación de los recursos a las necesidades planteadas.
- Favorecer la autonomía y la responsabilidad de los clientes ante sus demandas.
- Crear un fondo documental que posibilite la información y orientación.
- Difundir la información sobre acontecimientos, actividades, estudios, cursos, jornadas, etc., dentro y fuera de la asociación.

### ACTIVIDADES:

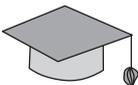
**Servicio de información:** servicio de atención al público, cuya función es posibilitar que los usuarios del mismo conozcan las alternativas útiles para resolver sus demandas y necesidades.



**Guías de recursos:** Manuales de utilización sencilla que recogen datos concretos sobre las materias en las que el cliente está interesado: direcciones, teléfonos, datos de servicios, directrices, etc.

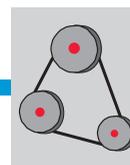


**Servicio jurídico:** Servicio prestado por profesionales que asesoran sobre aspectos legales relacionados con el retraso mental.



**Servicio de biblioteca:** conjunto de publicaciones relacionadas con el retraso mental, clasificadas para facilitar su consulta o lectura.





**Boletines informativos y revistas:** Publicaciones periódicas con información sobre materias relativas al campo del retraso mental.

**Hojas informativas:** circulares de carácter interno y puntual.

**Resúmenes de prensa:** síntesis periódica de un conjunto de publicaciones y noticias referidas al retraso mental.



### **EVALUACIÓN:**

La evaluación responde, básicamente, a la necesidad de validar las actuaciones y actividades programadas, y ver si éstas han respondido a los objetivos marcados o a las necesidades por las que se crearon. La periodicidad del proceso de evaluación ha de ser, en todos los casos, continua. Hay que definir las técnicas que se van a utilizar para la recogida de datos e información, ya que de éstas dependerá la fiabilidad de los resultados obtenidos. En la mayoría de los casos los profesionales de los diferentes servicios son quienes hacen la evaluación; no obstante es muy importante la evaluación que realicen las familias, los clientes, ya que son los perceptores de estas actividades.

### **III.2.3.2. Área de formación**

#### **DEFINICIÓN:**

Se entiende por formación el conjunto de técnicas y actividades encaminadas a proporcionar a las familias el desarrollo de sus capacidades, el fortalecimiento de los vínculos del sistema familiar y una formación básica para conseguir que su comportamiento individual y familiar sea sano, creativo, eficaz y enriquecedor.

#### **FUNDAMENTACIÓN:**

Desde la idea central de que sea cual sea la edad o la situación de la persona no debe nunca ponerse techo al aprendizaje, la formación se concibe como un conjunto de experiencias que va fortaleciendo el desarrollo humano. La formación, en sus diversas modalidades, permite al ser humano un mayor conocimiento de la realidad y un cambio en sus actitudes hacia el mundo y los seres humanos.

La formación es necesaria y conveniente para cualquier persona en cada una de las etapas de la vida y, especialmente, en momentos cruciales, de cambios importantes, de crisis o de afrontamiento de situaciones inesperadas.

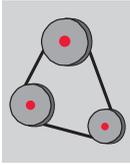
Por todo esto, es fundamental que exista una experiencia de formación en las familias que tienen entre sus miembros a una persona con retraso mental.

Afrontar esta nueva situación requiere adquirir una serie de conocimientos y competencias sociales específicas, además de un proceso de aceptación de su realidad que se ve favorecido por el contacto con otras familias que se encuentran en una situación similar, y con profesionales preparados para apoyar y acompañar a la familia en este proceso.

La formación, a través de los procesos de aprendizaje, incidirá en las áreas cognitiva, emocional y comportamental. Estas áreas no son compartimentos estancos, forman parte de ciclos: los pensamientos influirán en los sentimientos y éstos condicionarán los actos.

En este proceso de maduración personal que supone una experiencia de formación es muy importante poder compartir con otras personas, no sólo conocimientos u opiniones, sino también vivencias y sentimientos. Por ello, en el caso de organizar grupos de formación, habrá que cuidar la composición del grupo; habrá ocasiones en las que será necesario hacer grupos de padres o de hermanos, y habrá otras en las que se hará un grupo único.





En todo caso siempre deberá valorarse el grupo, sus características, sus expectativas, sus objetivos..., al elegir una modalidad de formación u otra. Incluso pueden combinarse, por ejemplo, impartir charlas puntuales dentro de una experiencia más dirigida a compartir sentimientos y actitudes.

Por último, hay un aspecto que debe cuidarse al máximo: realizar con éxito una experiencia de formación requiere una preparación determinada de la persona o personas que la llevan a cabo. No deben acometerse proyectos excesivamente ambiciosos sin contar con personas que puedan realizarlos de forma adecuada. Este es un aspecto a medir y considerar antes de decidirse a poner en marcha una determinada modalidad de formación.

### **OBJETIVOS:**

- Lograr que la formación sea entendida por las familias como un proceso útil que satisfaga sus necesidades experimentadas y expresadas.
- Facilitar la adaptación de la familia, ayudando a comprender situaciones críticas, para lograr un equilibrio entre las distintas necesidades de los miembros del sistema familiar.
- Potenciar los recursos y habilidades personales.
- Conseguir que los padres y madres comprueben que se pueden ayudar mutuamente a través de la comunicación.
- Facilitar información y orientación sobre el retraso mental.
- Fomentar actitudes positivas en relación a la persona con retraso mental.
- Potenciar en la familia sentimientos y emociones positivas.

### **ACTIVIDADES:**

**Formación general:** Es una programación de ofertas formativas de diferente tipo, con distintos destinatarios. Se hace en función de las demandas e intereses de padres y familiares y a partir de necesidades percibidas por los profesionales. Algunas de las modalidades posibles serían: charlas, cursos, jornadas, cafés tertulia, cine forum, etc.

**Habilidades sociales y autonomía personal:** Se trata de dotar a los padres de los recursos necesarios para que posibiliten a su hijo con retraso mental la adquisición del mayor grado de autonomía posible.

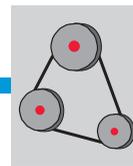
**Padre a padre:** Es un servicio de acogida a padres nuevos por otros padres llamados "experimentados". Esta actividad se basa en el supuesto de que el afecto y apoyo que puede dar un padre o madre "con experiencia" a una familia en plena fase de shock inicial, es decir, en el momento más cercano al nacimiento o al diagnóstico del retraso mental, es mejor que el que puede ofrecer un profesional, es más cercano, menos técnico.

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

**Grupos de formación:** Son grupos estables de 15 a 20 miembros, familiares de personas con retraso mental, que se reúnen periódicamente para compartir experiencias y aumentar su formación, con el apoyo técnico de un dinamizador de grupo. Con esta formación se pretende además aportar a los familiares conocimientos que favorezcan el progreso en sus actitudes y en la adquisición de competencias en la familia (Manual de Grupos de Formación FEAPS, 1997).

**Asesoramiento familiar:** Ofrecer apoyo a las familias para acomodarse a las diferentes necesidades que plantean las personas con retraso mental a lo largo de su vida.





**Grupos de terapia:** Dependen de un centro de orientación familiar y son grupos dirigidos por un terapeuta profesional. Si la problemática familiar así lo indica, se ofrece a los padres la posibilidad de acudir a terapia (derivación a un gabinete, consulta...), a terapia familiar, por ejemplo.

#### **EVALUACIÓN:**

La evaluación de la actividad formativa, que habrá de planificarse desde el principio, debe medir al menos: cambio de actitudes y nivel de conocimientos adquiridos. La forma más adecuada de medir un cambio de actitudes es pasar un mismo cuestionario al comienzo y al final de la experiencia formativa. Una vez que se ha definido con exactitud lo que se quiere medir y si ninguna de las escalas existentes resulta útil, conviene contar con la ayuda de un profesional en la elaboración de una escala de actitudes.

### **III.2.3.3. Área de alivio y respiro familiar**

#### **DEFINICIÓN:**

Conjunto de actividades que permitan a las familias de las personas con retraso mental disfrutar de espacios de respiro, reforzar las relaciones de pareja, familiares y sociales y, en definitiva, equilibrar su situación familiar y mejorar su calidad de vida.

#### **FUNDAMENTACIÓN:**

La preocupación social por la estabilidad de la familia ha conseguido que los servicios de apoyo a la misma ocupen un lugar prioritario.

Las necesidades que las familias con miembros con discapacidad tienen de recibir ayuda en general y cuidados sustitutivos en particular, se ha convertido en una de las cuestiones más importantes a las que deben prestar atención los responsables de la política y las propias asociaciones.

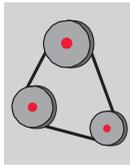
El desarrollo y calidad de los servicios de apoyo pueden contribuir a moderar los efectos del estrés y ayudar a las familias a hacer posible su deseo de mantener a sus hijos en el propio hogar. La familia, como grupo primario, genera una serie de servicios propios de apoyo, alimentación, seguridad, educación, que en el caso de las personas con retraso mental no siempre son suficientes. Por eso se recurre a redes más amplias.

Dado el número cada vez mayor de personas con discapacidad que viven en su hogar natural, las asociaciones se encuentran ante el desafío de crear un sistema de servicios diseñado para responder a la necesidad de ayuda y asistencia de la familia.

#### **OBJETIVOS:**

- Fomentar y desarrollar la red natural de apoyo a la familia: amigos, parientes, vecinos...
- Reducir el estrés de todos los miembros de la familia.
- Fortalecer la relación de los padres con los hijos no discapacitados para facilitar la integración familiar.
- Facilitar el descanso de las cargas, a veces excesivas, que supone el cuidado de la persona con discapacidad, para mantener la integridad y la estabilidad familiar.
- Posibilitar que los distintos miembros de la familia dispongan de tiempo para dedicarlo a sí mismos, en actividades complementarias, cortos periodos de vacaciones, etc.
- Evitar la institucionalización de la persona con retraso mental, siempre que sea posible.
- Cubrir situaciones de emergencia dentro del sistema familiar.
- Potenciar las relaciones sociales de las familias con hijos con discapacidad.





### **ACTIVIDADES:**

**Ayuda mutua:** Servicio orientado a promover el apoyo mutuo, a facilitar el intercambio familiar de las personas con retraso mental, durante cortos periodos de tiempo: tardes, noches, fines de semana..., con el fin de aliviar a las familias y potenciar las relaciones sociales y de amistad entre las personas con discapacidad. Pretende hacer los cuidados sustitutivos fácilmente disponibles sin costes para las familias.

**Servicios de apoyo domiciliario:** Servicios prestados en el hogar de la persona con discapacidad, cuando ésta precise una atención sanitaria, educativa o de acompañamiento y cuidado en situaciones puntuales de ausencia de los padres o cuando éstos precisan de ayuda: por su avanzada edad, por el tipo de cuidados a prestar al hijo, etc.

**Servicio de respiro:** El respiro es un servicio a la familia con un miembro con retraso mental, cuando la situación familiar es de sobrecarga y estrés, sin posibilidad alguna de respiro. A través del servicio se pretende aliviar esa sobrecarga y reducir el estrés familiar, y también prevenir y/o evitar situaciones de crisis o ruptura familiar. Se trata de una atención temporal a corto plazo a las personas con retraso mental en recursos comunitarios: albergues, casas rurales..., o en recursos propios: viviendas tuteladas, residencias..., que permite el descanso o respiro de los familiares que habitualmente les atienden.

**Residencias de acogida:** Recurso de alojamiento temporal para las personas con retraso mental, que puede ser utilizado por las familias durante su época de vacaciones, en periodos de hospitalización o como modalidad de intervención en momentos de crisis.

**Apoyo a través de actividades de ocio:** Servicio dirigido a ofrecer a las familias la posibilidad de participar activamente en las actividades socioculturales de su comunidad para contribuir al desarrollo de habilidades sociales y favorecer relaciones personales.

**Ayudas económicas:** Prestaciones dirigidas a cubrir las necesidades económicas de las personas con discapacidad, en los casos en que las familias carezcan de medios para poder afrontar el costo de algún tipo de servicio, tratamiento, etc.

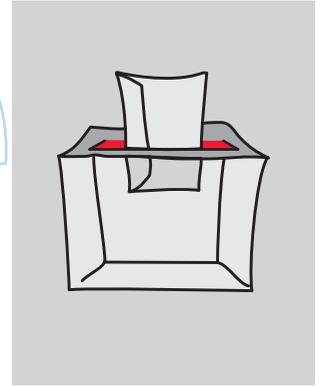
### **EVALUACIÓN:**

Debe determinar si las acciones realizadas llevan a la consecución de las metas que se han fijado. Debe realizarse desde el comienzo y a través de todo el proceso, ya que de esta manera se pueden clarificar los objetivos e indicar las variaciones que experimenta el programa durante la ejecución, o establecer la necesidad de una reformulación de éste cuando se hayan producido cambios en la situación. En las evaluaciones deben participar los profesionales y voluntarios encargados del servicio así como los clientes.



d

e



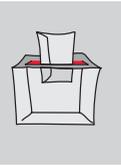
r

e

chos

Capítulo IV

# **Derechos de los Clientes**



## Capítulo IV **Derechos de los Clientes**

### **IV.1. DERECHOS Y DEBERES DE LOS CLIENTES DE LOS SERVICIOS DE APOYO A FAMILIAS**

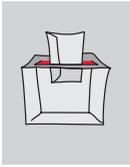
#### **IV.1.1. DERECHOS**

-  - Derecho a un trato cálido y acogedor
-  - Derecho a una valoración profesional, coyuntural y evolutiva, de las necesidades del sistema familiar por el hecho de contar con un miembro con retraso mental
-  - Derecho a un Programa de Intervención Familiar
-  - Derecho a que la familia sea coprotagonista de la elaboración del Programa
-  - Derecho a un servicio de apoyo individualizado
-  - Derecho a estar suficientemente informada de las ofertas y las alternativas de actividades y servicios y de las condiciones para su acceso
-  - Derecho a pedir información sobre la calidad de los servicios
-  - Derecho a proponer cambios y a hacer sugerencias
-  - Derecho a elevar reclamaciones
-  - Derecho a que se le facilite la presentación de sugerencias y reclamaciones
-  - Derecho a participar, no sólo en la recepción de los servicios, sino también en su suministro.
-  - Derecho a participar en actividades de apoyo mutuo.

#### **IV.1.2. DEBERES**

-  - Deber de participar positivamente en la mejora de su propia calidad de vida
-  - Deber de facilitar que los apoyos se suministren a las otras familias
-  - Deber de respetar las normas básicas del servicio
-  - Deber de pagar las cuotas del servicio que estén establecidas.





## IV.2. SISTEMA DE SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES: UN MODELO

### IV.2.1. CONCEPTOS

#### IV.2.1.1. Sistema de reclamaciones y sugerencias

Se entiende el sistema de **reclamaciones y sugerencias** como una vía de participación ocasional en el funcionamiento de la asociación y, en concreto en su Servicio de Apoyo a Familias que, diferenciado de los cauces formales y estables, está abierto tanto a los clientes finales internos del servicio: los familiares de la asociación, como a clientes externos: personas, profesionales o familiares visitantes, que por algún motivo -información, orientación, etc.- tienen acceso al servicio.

#### IV.2.1.2. Sugerencia

Se entiende por **sugerencia** toda propuesta que tiende a modificar algún aspecto del servicio, relativo a su dotación, organización, funcionamiento o prácticas profesionales, con objeto de mejorar la calidad de la atención.



#### IV.2.1.3. Reclamación

Se entiende por **reclamación** todo comentario o solicitud que tiende a modificar algún aspecto del servicio, relativo a su dotación, organización, funcionamiento o prácticas profesionales, por considerar que su estado actual perjudica el ejercicio de los derechos de los socios y de los usuarios.

**Se excluyen** como reclamaciones las acciones ocurridas fuera de un plazo determinado (seis meses) o que hayan sido objeto o estén pendientes de resolución judicial.

### IV.2.2. MEDIOS DE PRESENTACIÓN

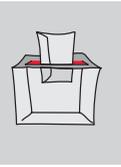
#### IV.2.2.1. Formulario

Las sugerencias y reclamaciones han de consignarse en un **formulario** diseñado al efecto, que debe ser entregado y explicado a la familia en el contacto inicial con la asociación o el servicio y que ha de estar siempre disponible en ellos.

El formulario ha de estar **redactado con claridad**, en un lenguaje sencillo que facilite su comprensión. Habrán de disponerse los soportes necesarios que faciliten su utilización por personas con necesidades especiales.

Los **profesionales** habrán de **proporcionar** el formulario correspondiente a cuantas personas expresen el deseo de hacer una sugerencia o reclamación y ofrecerles cuantas indicaciones y ayudas necesiten para acceder al responsable de su recepción y tramitación.





#### IV.2.2.2. Responsable de recepción y tramitación

Existirá una **persona responsable** de la recepción y tramitación de las sugerencias y reclamaciones, que será designada de entre el personal de la asociación o el servicio, debiendo estar suficientemente cualificada para el desarrollo de esta actividad.

Sus funciones serán las siguientes:

- **Facilitar la información** necesaria para la presentación de una sugerencia o reclamación.
- **Ayudar a rellenar** el formulario correspondiente a quienes tengan dificultades para hacerlo.
- **Respetar el carácter confidencial** de la identidad del solicitante hasta el final de sus actuaciones.
- **Tramitar** las sugerencias y reclamaciones conforme al procedimiento de este sistema.

#### IV.2.3. PROCEDIMIENTO DE TRAMITACIÓN Y RESOLUCIÓN DE SUGERENCIAS

La persona **responsable** de tramitación y resolución las **analizará** y las **remitirá** al responsable de la asociación o del servicio, que será el encargado de resolverlas. Este podrá recabar la opinión de otros familiares y profesionales de la asociación o del servicio, así como de sus homólogos de otras asociaciones o servicios similares (en la Federación, por ejemplo), a efectos de contrastar ventajas e inconvenientes de la sugerencia propuesta.

La **respuesta** a las **sugerencias** planteadas habrá de ser notificada a quien la presentó en el plazo máximo de 45 días naturales a contar desde la fecha de recepción de la propuesta.

Todas las **sugerencias aceptadas** que pudieran tener alguna consecuencia de interés general para los usuarios del centro o servicio, así como todas las que resulten denegadas, deberán ser **comunicadas** con una periodicidad mensual al **órgano de gestión o de gobierno** correspondiente, para que éste pueda incorporar en sus reuniones el debate de la sugerencia planteada.

Inmediatamente después de ser adoptadas las modificaciones que procedan, deben ser modificados igualmente los **documentos** relacionados con los procesos correspondientes (reglamentos de régimen interior, folletos informativos, etc.).

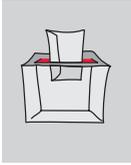
**Cada asociación, centro o servicio** debe mantener un **archivo** que contenga los formularios de sugerencias. El contenido de cada una de las presentadas debe reflejarse en un registro destinado al efecto, haciendo constar la identidad del firmante, las fechas de presentación y resolución, la identidad de quienes han participado en su análisis, así como su aceptación o denegación -debidamente motivada- y la fecha en que ésta se produce.

#### IV.2.4. PROCEDIMIENTO DE TRAMITACIÓN Y RESOLUCIÓN DE RECLAMACIONES

La **persona responsable** de tramitación y resolución las **analizará** y en un plazo máximo de 7 días naturales iniciará la investigación de los hechos alegados por el reclamante. En un plazo máximo de 20 días naturales **dará traslado** de todo lo actuado al responsable de la asociación o del servicio. Este podrá proponer un procedimiento de **mediación** de carácter informal en cuyo marco, tanto el reclamante como la otra parte, tengan la oportunidad de exponer y argumentar su postura, a fin de alcanzar una solución acordada.

Si este procedimiento de mediación informal no procediera o no diera resultado satisfactorio, el responsable de la asociación centro o servicio resolverá la reclamación.





En cualquier caso, no podrán transcurrir más de 30 días naturales entre la recepción por parte del responsable del centro o servicio de todo lo actuado y la resolución de la reclamación.

La **resolución** de la reclamación planteada se **notificará** a la persona que la presentó.

Todas las **reclamaciones aceptadas**, así como todas las que resulten denegadas, deberán ser **comunicadas** con una periodicidad mensual al órgano de gestión o de gobierno correspondiente, para que éste pueda incorporar en sus reuniones el debate de la reclamación planteada.

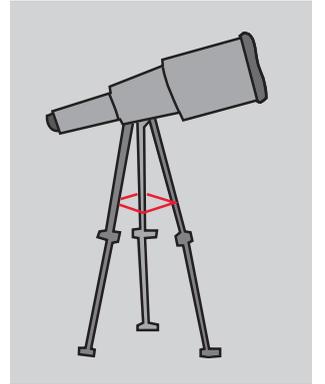
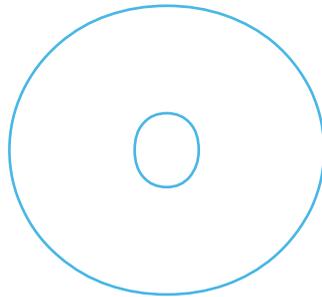
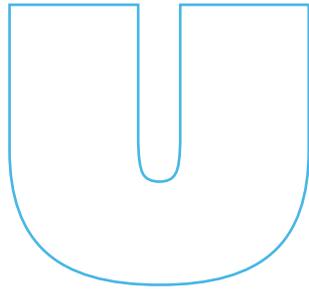
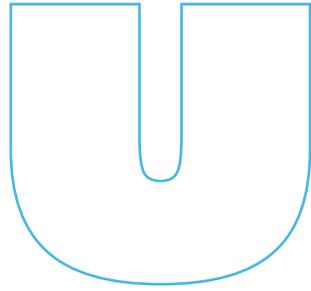
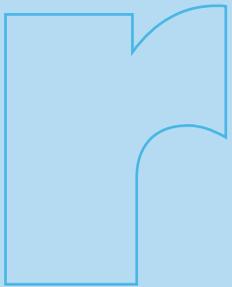
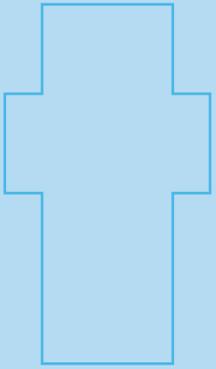
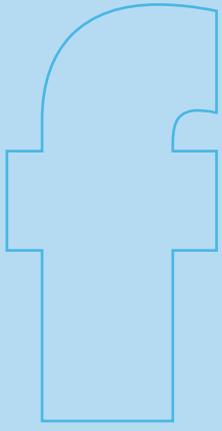
**Cada asociación o servicio** debe mantener un **archivo** que contenga los formularios de reclamación. El contenido de cada una de las presentadas debe reflejarse en un registro destinado al efecto, haciendo constar la identidad del reclamante, las fechas de presentación y resolución, el objeto de la reclamación, el procedimiento adoptado para su resolución, así como su aceptación o denegación -debidamente motivada- y la fecha en que ésta se produce.

#### **IV.2.5. SUBSANACIÓN DE IRREGULARIDADES**

En caso de ser **aceptada la reclamación**, su resolución deberá indicar expresamente las modificaciones que exija su subsanación y el plazo en que habrán de llevarse a efecto.

Las **reclamaciones** contra actuaciones o conductas del **personal** deberán resolverse atendiendo a las normas específicas de aplicación, sin perjuicio de las responsabilidades que por los hechos pudieran corresponder.





Capítulo V

# Prospectiva: Una mirada hacia el futuro



## Capítulo V **Prospectiva: una mirada hacia el futuro**

La tendencia, al menos teórica, planteada por los expertos comprometidos con la problemática de la discapacidad, es la integración comunitaria de todas las personas, incluidas "las diferentes" aceptando todo tipo de deficiencias, tengan su origen donde lo tengan (social, genético, etc.).

La primitiva y más genuina forma de integración es la normalización de los grupos familiares constituyendo la plataforma de integración entre el resto de los grupos comunitarios, hasta llegar a la globalidad o lo que significa ser ciudadano del mundo.

Según esta tendencia teórico-filosófica, la forma de conseguir esto es creando el máximo de redes de apoyo posible hasta constituir un tejido que asegure en cantidad y calidad que ningún individuo y por ende ninguna familia estará marginada o, lo que es lo mismo en positivo, contará con las oportunidades suficientes para el desarrollo personal y social.

Es una tendencia ideológica, no una realidad práctica, lo que significa que las personas comprometidas, los profesionales, han de esforzarse en trabajar en esta vía en distintas líneas ofertadas de familias y grupos de padres (otros profesionales), estado del bienestar, asentando las primeras piedras, los pilares que hagan que en un futuro próximo ésto sea una realidad. Han de trabajar con tesón, sin pausa.

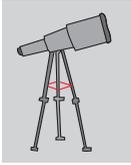
De cualquier forma, y haciendo un esfuerzo por conocer cómo influirá la evolución general del entorno (ámbito social, político, demográfico, económico...) en el Servicio de Apoyo a Familias que en este Manual se propugna, de entrada aparecen algunos aspectos que sin lugar a dudas incidirán muy directamente en él.

De hecho, y sin pretender un análisis macroeconómico profundo de la situación, el envejecimiento de la población en general afectará, por un lado, en el incremento de los recursos dirigidos a ésta y, por otro, en la necesidad de nuevos servicios en función de las demandas (v.g. nuevos programas - formación centrada en padres con hijos en edad adulta). No obstante, cabe aquí recordar que la atención a las familias no se centra en la cantidad de los servicios que se le ofrecen sino en la calidad de los mismos, aspecto éste que indudablemente implica profundos cambios en la concepción de los servicios de apoyo a familias.

Así mismo, y desde el punto de vista social, tanto en lo relativo a la mayor sensibilidad de la población o a la mayor adaptación social de las personas con retraso mental y sus familias, el movimiento asociativo se verá enormemente fortalecido, por imagen social, por volumen y representatividad, situación ésta que a la vez que favorece conlleva importantes cambios al nivel de reorganización interna, cohesión, posicionamiento y liderazgo fuerte, y en definitiva, capacidad de influir en el entorno con criterios compartidos y líneas de actuación claras. El movimiento asociativo en general y la familia en particular se vislumbra como el motor e impulso de cambio.

Por su parte, y con respecto a la inestabilidad económica de las asociaciones, se observa, de una parte, la necesidad de buscar nuevas fuentes de financiación y, de otra, legitimar los servicios de apoyo a la familia ya sea por la vía del desarrollo normativo o por un posicionamiento claro ante la administración que, en esta fase de estabilidad política, asuma competencias en esta materia.





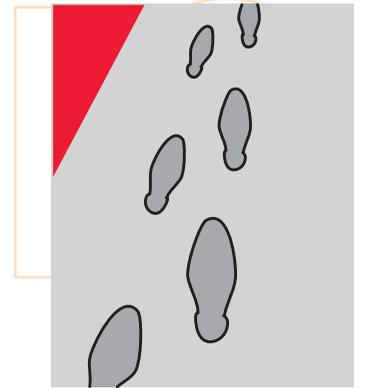
Situándonos ahora en un plano inferior, es decir, considerando la propia evolución del Servicio de Apoyo a Familias en los próximos años, y con la implantación de los procesos de calidad en nuestras entidades, se observan importantes modificaciones no sólo en su función sino también en su propia concepción.

- 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; servicio abierto y estrecha colaboración / relación familia - profesionales.
- 3.** Nuevo rol del profesional del Servicio: trabajo en red efectivo, 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.** Foros de participación, reflexión con y para las familias.



O

ri e



t

ndicio

n

e S

Capítulo VI

# Orientaciones para la implantación y el uso del Manual

## Capítulo VI **Orientaciones para la implantación y el uso del Manual**

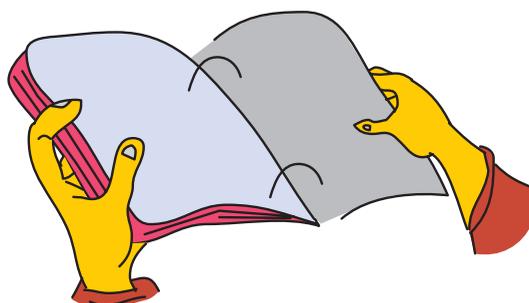


### **MANOS A LA OBRA**

Seas el director del centro o uno de los profesionales del mismo o la Junta Directiva o el gerente de la asociación o un equipo de trabajo, o el equipo completo de un servicio, tienes o tenéis en vuestras manos un instrumento que no es nada si no se utiliza.

Puede que la simple lectura de este Manual os haya dejado indiferentes pensando que las orientaciones que propone ya las hacéis e incluso que las superáis o que no van con vosotros; o puede que, por el contrario, os haya parecido verdaderamente sugestivo e innovador y que da en el quid de la cuestión. En cualquier caso, os pedimos un esfuerzo más. En realidad el verdadero esfuerzo útil: REFLEXIONAD Y MIRAD HACIA ADETRÁS DE VUESTRA ORGANIZACIÓN, de vuestro servicio o programa, CON LA AYUDA DE ESTE MANUAL.

**ESTE MANUAL,  
SI SE UTILIZA,  
¿PARA QUÉ PUEDE SERVIR,  
EN QUÉ PUEDE AYUDAR?**



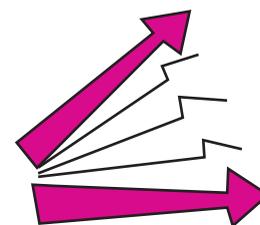
#### **1. Para ver mejor la organización y lo que en ella se hace**

- A hacer diagnóstico del servicio en su "proceso productivo", es decir, respecto a cómo se prestan los apoyos a las personas con retraso mental o a sus familias.
- A hacer diagnóstico del servicio en sus "procesos organizativos", es decir, para ver si el servicio, o la organización en general, o la unidad organizativa correspondiente, está bien organizada o no para garantizar un "proceso productivo" de calidad.
- A chequear algunos requisitos de calidad sobre el funcionamiento de los servicios.
- A chequear cómo se garantizan los derechos de los clientes.



#### **2. Para, de acuerdo con lo visto, mejorar o cambiar**

- A introducir mejoras concretas.
- A introducir procesos de mejora continua.
- A iniciar procesos de cambio profundos.





Bien, empecemos por el principio o mejor por los principios. Antes de poner manos a la obra es preciso contar con algunas **IDEAS DE REFERENCIA o CONDICIONES** que van a garantizar un uso más eficaz del Manual. Para cualquiera de los usos que se le dé, desde mejoras concretas -más superficial- a procesos de cambio -más profundo-, es necesario tener como telón de fondo las siguientes ideas y una predisposición decidida a tenerlas en cuenta:

### **1ª. Mantener la inquietud permanente de captar la visión de las personas de cómo podría ser su propia vida**

Demasiado a menudo se ha asumido que los profesionales y los familiares saben lo que las personas con retraso mental quieren y que son recipientes pasivos de la programación más que participantes activos en una vida que les pertenece. Para cambiar esta situación es necesario que todos los proveedores de apoyos del servicio se conviertan en "escuchadores" de lo que verdaderamente satisface a la persona. En definitiva, que hagan orientación al cliente.

### **2ª. Toda planificación ha de estar centrada en la persona y hecha con la persona**

La planificación centrada en la persona es:

- Dar poder a las personas para que empiecen a tener un control sobre sus propias vidas y a hacer elecciones cada vez más complejas.
- Escuchar a las personas lo que es importante en su vida y ayudarles a explicar sus visiones y sentimientos y a conseguir sus deseos.
- Tener conocimiento de la persona considerada como individuo, más allá de la relación donante/perceptor de servicio.
- Un compromiso personal con el cliente, a menudo fuera de los límites normales del sistema o programa, de modo que las organizaciones piensen permanentemente, en primer lugar, en las necesidades de aquellos a quienes se dirigen sus servicios en vez de en sus propias necesidades. La organización modifica sus procesos debido a las necesidades de sus clientes, y no al revés.

Los criterios básicos que están en el fondo del proceso de planificación centrado en las personas son:

- Asegurar que el individuo es lo central.
- Implicar a las redes de apoyo personales.
- Enfocar la planificación sobre los puntos fuertes y las capacidades.
- Crear una visión para el futuro.
- Desarrollar un perfil personal.
- Comenzar con objetivos a corto plazo que se puedan lograr.
- Mantener lo que se haga bajo revisión.
- El conocimiento de las aspiraciones de la persona no se consigue exclusivamente con la evaluación funcional; éste también ha de venir a través de un contacto y comprensión personal mantenidos de forma intensa y a través de buena voluntad para hacer conjeturas informadas.

En definitiva, la persona, con los apoyos necesarios, debe participar y ser protagonista de la planificación de sus propios apoyos y ésta debe influir de manera determinante en la planificación organizativa. Se convertirá así la persona en el centro del sistema organizativo. En este sentido el trabajo centrado en la persona reta a las organizaciones, a los roles profesionales, a los estilos de liderazgo a emprender un cambio, por otra parte inaplazable.

### **3ª. Comprender la inclusión**

Trabajar directamente con las personas apoyando su participación comunitaria es un aspecto. El otro reto es cómo hacer a una comunidad más accesible y más inclusiva, en definitiva más saludable, reto que también compete a nuestras organizaciones.





#### **4ª. Es necesaria la implicación de los padres y de los familiares**

Los servicios, las asociaciones, no pueden seguir aplazando el reto de crear una unión con los padres y otros familiares. Cuando éstos sienten que están colaborando con los servicios y confían en esta colaboración, el progreso real es mucho más probable.

La unión significa el desarrollo de estrategias para alcanzar una visión compartida del futuro deseado para la persona, entre ésta, los familiares y el servicio. A partir de ahí se puede alcanzar una implicación comprometida, activa y continua de padres y profesionales, una estructura y un calendario que la soporte para mantener el proceso en el camino señalado, donde se compartan los objetivos y se puedan ver los resultados.

Las personas con retraso mental, los familiares y los profesionales, en su calidad de clientes internos, conforman el sistema de clientes básico de nuestras organizaciones. Responder a las necesidades, expectativas y deseos del sistema clientes es otra de las claves -nada sencilla- de los sistemas organizativos orientados a la calidad. Y la respuesta sólo puede estar en la participación de los implicados.

#### **5ª. Desarrollar y mantener una predisposición al aprendizaje continuado**

Como se puede apreciar el mundo que dibuja el paradigma de la calidad, nos introduce más por los terrenos de la complejidad y de cierta incertidumbre que por el camino de la certeza. Pero, paradójicamente, en el movimiento asociativo de FEAPS, tenemos la certeza de que la opción de los sistemas excesivamente normativizados, centrados en las estructuras y no en las personas, enteramente procedimentales, donde imperan las reglas, las descripciones de tareas, las jerarquías, hacen sistemas que se convierten en algo estático y rígido. Por eso creemos en sistemas flexibles -aunque también se precise de reglas y normas-, dinámicos, abiertos al aprendizaje y al cambio continuo, en los que se exige hacer más relevantes a los profesionales para crear ambientes de creatividad, de elecciones distintas en la diversidad, con capacidad de asumir algunos riesgos, etc.

Sólo una organización basada en la cultura del aprendizaje, en la estrategia de trabajo en equipo, del conocimiento compartido y en la cualificación continua de sus profesionales puede afrontar los retos de las organizaciones que orientan su actividad al cliente y que centran su planificación en las personas.

#### **6ª. Tampoco será malo alcanzar una predisposición positiva a la mejora y rechazar enérgicamente algunos tópicos... o excusas:**

- No podemos trabajar mejor porque no tenemos suficiente dinero o la ratio suficiente.
- Si tuviéramos locales más grandes haríamos cosas que ahora no podemos plantearnos.
- Las personas que atendemos tienen demasiadas limitaciones para plantearnos objetivos más ambiciosos.
- No podemos hacer más porque nuestras familias son muy difíciles.
- Bastante hacemos con los medios que tenemos... .

#### **...Para cambiarlos por nuevas actitudes:**

- Somos capaces de hacer las cosas mejor.
- Somos capaces de conseguir más recursos y de aprovechar todos los que nos ofrece el entorno.
- Somos capaces de involucrar a la familia.
- Somos capaces de demostrar a la sociedad que nos necesita y que podemos ayudar a las personas para las que trabajamos, con independencia de las limitaciones que manifiesten.
- Somos capaces de aprender y de innovar, y de compartir nuestro conocimiento con otros.





Desde la adopción de estas ideas y de una cierta predisposición positiva, será más fácil "sacarle el jugo" al Manual.

Veamos, sin más preámbulos, **ALGUNAS ORIENTACIONES PARA UTILIZAR ESTE MANUAL:**

**1º. Si lo que se quiere hacer es diagnóstico del servicio en su "proceso productivo" (relativo a los servicios o apoyos que se prestan a las personas con retraso mental y/o a sus familias) e introducir mejoras concretas en el mismo,** revisad a fondo el CAPÍTULO II, de ORIENTACIONES PARA UNA BUENA PRÁCTICA.

Como ya se ha dicho, el Manual sirve para reflexionar, para chequear los servicios. Y será mejor hacerlo en equipo, y si es un equipo transversal mejor porque ofrece más posibilidades de recoger puntos de vista diversos. Será más atinada la reflexión de todos aquellos que intervienen en el "proceso productivo". Es más rica una reflexión colectiva que individual, porque además de obtenerse conclusiones compartidas se aprende de las reflexiones de los demás.

**¿Cómo hacerlo?. Es muy sencillo**

Leídas y meditadas individualmente y después en grupos de debate, cada una de las buenas prácticas del capítulo II pueden quedar clasificadas en:

- Estamos de acuerdo y ya la hacemos
- Estamos de acuerdo y vamos a hacerla
- Estamos de acuerdo pero deberíamos adaptarla
- Estamos de acuerdo y deberíamos hacerla pero hay que crear condiciones para poder hacerla
- Estamos de acuerdo pero no es de nuestro ámbito
- No estamos de acuerdo en que sea una buena práctica y proponemos una mejor.

Para hacerlo se puede utilizar una plantilla tipo como la siguiente, que vale para cualquiera de los capítulos, pero especialmente para éste:

MANUAL AL QUE SE REFIERE LA EVALUACIÓN:				CAPÍTULO DEL MANUAL:		
FECHA:				CENTRO DE TRABAJO:		
PERSONA O EQUIPO QUE REALIZA LA EVALUACIÓN:						
Descripción o identificación de la Buena Práctica	Valoración Personal (del 1 al 10)	Valoración del Equipo (del 1 al 10)	Grado de cumplimiento (del 1 al 10)	¿Deberíamos cumplirla? (del 1 al 10)	¿Deberíamos adaptarla? Propuestas	Observaciones





A continuación podría hacerse un análisis, un chequeo, de las buenas prácticas que nuestra organización hace, pero que no están contempladas en el Manual. Una vez detectadas y escritas podrán enviarse a un 'banco común de las buenas prácticas FEAPS' (al final se incluyen hojas para ello).

Tras este análisis se expondrían los resultados (se haría una devolución a los participantes) y se podría establecer el plan de trabajo para incorporar las nuevas buenas prácticas en el servicio que han sido consideradas positivas o para eliminar otras que no tendrían ahora sentido, así como el plan para garantizar que se incorporan con eficacia: creación de grupos de trabajo, planificación de la formación, etc.

**2º. Si lo que se quiere hacer es chequear el funcionamiento del servicio e introducir mejoras en el mismo,** entrad de lleno en el CAPÍTULO III sobre ORIENTACIONES PARA EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS.

En este capítulo, tratado de forma más heterogénea en los distintos Manuales, se recogen, en general, orientaciones sobre legislación, documentos básicos como reglamentos de régimen interior u otros, estándares fundamentales sobre espacio físico, personal, material, seguridad y prevención, gestión del servicio, planificación individual, servicios complementarios, las relaciones con la familia, etc.

Meditad igualmente, de manera detenida, las propuestas que se plantean en el capítulo, aunque en este caso estén más desarrolladas que las "buenas prácticas" del capítulo II, utilizando el mismo procedimiento y la misma plantilla tipo. Si no resulta podéis fabricar otra o cualquier otro método de análisis. Lo importante es que cada servicio encuentre sus parámetros de funcionamiento de calidad, estén o no en el Manual, de forma meditada y colectiva.

Las conclusiones serán una información inestimable para la toma de decisiones de la gerencia o de la dirección del servicio en materia de funcionamiento en lo que se refiere a la planificación de las mejoras que el servicio precisa.

**3º. Si lo que se necesita es saber cómo está organizado el servicio para garantizar los derechos de los clientes a fin de introducir las mejoras que sean pertinentes,** consultad con todo el cuidado y toda la seriedad que sea posible el CAPÍTULO IV sobre LOS DERECHOS DE LOS CLIENTES.

Normalmente, en este capítulo, se recogen los derechos y deberes de los clientes en el contexto del servicio que se trate y además se desarrolla un modelo sencillo de Sugerencias y Reclamaciones.

El procedimiento para chequear el servicio respecto a este capítulo puede ser el mismo que los dos anteriores, aunque en este caso parece inevitable contrastar las conclusiones con los propios clientes (personas con retraso mental, familiares, etc.).

Una vez recabada la opinión de los clientes se trata de introducir las mejoras o de crear al completo la estructura de "atención al cliente", algo de lo que no puede prescindir una organización de calidad. Es ésta una estructura que más allá de "dar la lata" ofrece una información -feed back- valiosísima para mejorar permanentemente.

**4º. Si no os conformáis con incorporar mejoras concretas en vuestro servicio y lo que queréis es asegurar esas mejoras y, más aún, asegurarlas permanentemente,** visitad el CAPÍTULO ANEXO de ORIENTACIONES SOBRE PROCESOS DE GESTIÓN.

La clave de la mejora es convertir las buenas prácticas elegidas para nuestro servicio en procesos de actividad con un objetivo previamente determinado. Definir los procesos significa identificar las secuencias, las fases sucesivas, y comprender quiénes son los encargados de las acciones. La comprensión conjunta de todos los intervinientes que añaden valor a un proceso es tener la oportunidad de evaluarlo y de mejorarlo y, además, de hacerlo permanentemente. La lectura de las ideas rectoras del Capítulo ANEXO de ORIENTACIONES SOBRE PROCESOS DE GESTIÓN de "El cambio y la mejora continua", de "la importancia de los procesos en la obtención de resultados" y la de "orientación al cliente", junto con la lectura detenida de los procesos esenciales de "organización del trabajo", "dirección", "gestión del personal" y "comunicación", son, sin olvidar el que los precede a todos, el de "planificación", una buena manera de enmarcar y de empezar a comprender los procesos de mejora continua.





Si además consideráis que deben mejorar, además de los "procesos productivos" de provisión de apoyos a los clientes finales, personas con retraso mental y sus familias, también los "procesos organizativos", consultad el documento de apoyo nº 1 sobre Indicadores para el seguimiento de los procesos de gestión y el ejemplo de cuadro de mando que en él se incluye.

**5º. Pero si lo que, al fin, sentís es que habría que darle una orientación o reorientación estratégica a la organización** y que deberíais atreveros a acometer los cambios que se consideren necesarios, por profundos que éstos sean, será conveniente leer de nuevo, ahora desde otra perspectiva, el CAPÍTULO ANEXO DE ORIENTACIONES SOBRE PROCESOS DE GESTIÓN.

En este caso es necesario hacer una lectura completa, detenida y con mucha atención del Anexo, especialmente, del contenido de las ideas rectoras de "misión-visión-valores", de "¿qué tipo de organización necesitamos?", así como de los procesos esenciales de "planificación", de "dirección", de "comunicación" y de "gestión del entorno". Así mismo, será de mucha utilidad seguir las indicaciones de "Recomendaciones para empezar" y utilizar los documentos de apoyo que complementan el capítulo, especialmente el de "planificación estratégica" o el de "enfoque sistemático para desarrollar una visión".

En todo caso, las buenas prácticas que aparecen en este capítulo anexo, se utilicen para la mejora o para el cambio, son también chequeables y "reflexionables" utilizando la misma plantilla que aparece en el punto primero de estas orientaciones.

### PARA CONCLUIR...

Un último mensaje: Toda acción, recurso o esfuerzo, que no añada valor, que no contribuya, directa o indirectamente, a cumplir la Misión, es decir, en última instancia, a mejorar calidad de vida, es un despilfarro y debe estar "bajo sospecha". La organización, el centro, el servicio, los equipos, los profesionales, las asociaciones, las juntas directivas, los socios...están al servicio de las personas, nuestros clientes finales: las personas con retraso mental y sus familias.

Pero, afinar una organización, ponerla a punto, hacerla eficiente y más aún excelente, no es una tarea fácil, el Movimiento Asociativo FEAPS, su Confederación y sus federaciones se están dotando de dispositivos, de servicios que puedan apoyar a sus organizaciones miembros en esa tarea. Lo hará con:

1. Un plan de formación adaptado a cada una de las entidades para "sacarle el máximo jugo" a los Manuales de Buena Práctica. Se pondrá a disposición de las entidades una red de formadores/implantadores de procesos de calidad.
2. Un servicio de consultoría que apoye individualmente a cada una de sus organizaciones miembros. En algunos casos, sobre todo si se acometen cambios profundos y/o se está en determinada situación crítica o conflictiva, la consultoría puede ser necesaria. En cualquier caso, es conveniente.
3. Documentos complementarios a los Manuales. Por ejemplo, con una guía sobre cómo se construyen indicadores, para que cada organización pueda crear los propios y pueda contar con los instrumentos de auto-evaluación adaptados a sus necesidades.

Lo dicho, manos a la obra y mucho ánimo porque las personas con retraso mental y sus familias necesitan que nuestras organizaciones mejoren.

