

Procesos y resultados en la creación de redes de apoyo en el Reino Unido

Alison Cuy

Profesora Jefe de Psicología *Tesside University*

"- "

Maura Banim

Profesora emérita de Asuntos Sociales *Sunderland University*

INTRODUCCIÓN Y ASPECTOS GENERALES

En esta exposición definiremos en líneas generales las distintas concepciones del papel del apoyo social para familias con niños discapacitados, y mostraremos cómo las redes de apoyo para la autoayuda pueden proporcionar a estas familias los medios para tomar las riendas de su vida cotidiana. Comenzaremos resumiendo las conclusiones de estudios efectuados sobre el apoyo social para familias con niños discapacitados. Estas conclusiones afectan a los diferentes tipos de apoyo que ofrecen los grupos de autoayuda, y veremos cómo encajan las redes de apoyo en la política de asuntos sociales del Reino Unido. Se describirán tres iniciativas desarrolladas en el Reino Unido, para ilustrar la diversidad de redes de apoyo que se han puesto en marcha. Se expondrán tanto sus beneficios como las limitaciones que se han detectado en la práctica, y se señalarán las distintas formas en que los servicios sociales locales pueden jugar un papel formativo en el desarrollo del apoyo social a familias con niños discapacitados.

APOYO SOCIAL Y FAMILIAS CON NIÑOS DISCAPACITADOS

Las ideas sobre el apoyo social cobraron relevancia después de que ciertos estudios epidemiológicos sobre salud y enfermedad revelasen que las personas que viven en familia y tienen una red de parientes, amigos y compañeros de trabajo tienen en general mejor salud que aquellas que viven solas (L'YIII'h, I Y77, UL',-kn,111 (~ Synle, 1979). En sus orígenes, las ideas sobre el apoyo social se basaban en la premisa de que lo importante era lo extensa que fuese la red de apoyo con que uno contase. Sin embargo, pronto se concluyó que el apoyo social depende en mayor medida de la cantidad y calidad del apoyo que la persona reciba. En 1985, Wills define aspectos generales del apoyo social que ilustran la interdependencia de sus componentes materiales e inmateriales. Se hace referencia a dichos componentes relacionándolos con la situación de las familias con un niño discapacitado. Los cuatro aspectos generales son:

- . Apoyo a la autoestima - valorar a toda la familia, y combatir el estigma de la discapacidad.
- . Apoyo informativo - asegurar a las familias el acceso a información específica sobre el impedimento del niño, y permitir su total participación en las decisiones que se tomen sobre el niño.
- . Acompañamiento social - ofrecer oportunidades de integración y comunicación real.
- . Apoyo básico (o práctico) - capacitar a las familias para que realicen sus tareas cotidianas.

Recientes estudios sugieren que el apoyo social puede también tener aspectos menos beneficiosos (p. ej.: *Anderson & Coyne*, 1991). Por ello, los investigadores empezaron a tratar de identificar las complejas formas en que opera el apoyo social, y las condiciones que hacen que se produzcan efectos positivos o negativos sobre las vidas de familias con niños discapacitados.

BENEFICIOS Y DEFECTOS MÁS COMUNES EN EL APOYO SOCIAL

El cuadro adjunto (Cuadro nº 1) presenta un resumen de las conclusiones obtenidas en los estudios efectuados en el Reino Unido a fin de identificar los principales beneficios y defectos del apoyo social a familias con niños discapacitados (ver: *Sloper & Turne/;* 1991; *Knussen & Slope/;* *Barnes & Wistow*, 1993; *Bennett & Abrahams*, 1994; *Hirst & Baldwin*, *McConachie*, 1994, 1997; *Widdows*, 1997). Por comodidad, han sido agrupados siguiendo la tipología establecida por Wills, en apoyos a la autoestima, informativos, sociales e instrumentales (si bien queda admitido que estas cuatro áreas son interdependientes). Este resumen se centra apoyo social brindado por la red de relaciones más próxima, formada por la familia, las amistades y los servicios públicos.

Cuadro nº 1. Resumen de beneficios y defectos detectados en el apoyo social para familias con niños discapacitados

<p>Apoyo a la autoestima</p> <ul style="list-style-type: none"> o Favorece que la familia acepte a su manera a la persona discapacitada o Se valoran los esfuerzos de los miembros de la familia en la prestación de cuidados o Se respeta la visión que cada familia tiene de su situación 	<p>Defectos de autoestima</p> <ul style="list-style-type: none"> o Respuestas desfavorables ante el niño discapacitado o Comparaciones inapropiadas con otros niños o Intromisiones o tentativas erróneas de gente próxima a la familia o Actitudes paternalistas para con la familia.
<p>Apoyo informativo</p> <ul style="list-style-type: none"> o Proporciona información comprensible sobre la afección del niño o Proporciona información sobre la posibilidad de acceder a servicios pertinentes o Permite hacer planes sobre el futuro del niño y de la familia 	<p>Defectos informativos</p> <ul style="list-style-type: none"> o Exclusión de la familia en el intercambio de información y la toma de decisiones o Carencia de coordinación entre servicios. o Se hace énfasis sólo en la discapacidad, y no en otros aspectos « corrientes de la vida familiar.
<p>Apoyo del acompañamiento social</p> <ul style="list-style-type: none"> o Buena interacción dentro de la familia. o Fuertes vínculos con parientes y amigos. o Red de contactos abierta. o Relación madre-hijo positiva. 	<p>Defectos del acompañamiento social</p> <ul style="list-style-type: none"> o Sensación de abandono y hostilidad en miembros de la familia. o Se reciben más palabras que acciones. o Falta de oportunidades para conocer a otros en situación similar. o Falta de actividades integradas en las que puedan participar todos los niños de la familia. o Falta de oportunidades para iniciativas espontáneas. o Los padres no se involucran.
<p>Apoyo instrumental</p> <ul style="list-style-type: none"> o Pocos problemas económicos. o Los padres pueden conservar sus empleos. o Flexibilidad laboral para las madres. o Acceso a servicios y transporte adecuados. o Cuidado suplente ocasional de calidad. o Pocas necesidades no cubiertas por los servicios. 	<p>Defectos instrumentales</p> <ul style="list-style-type: none"> o Economía familiar con mayores gastos, relativos al coste de los cuidados. o Condiciones laborales inflexibles. o Falta de flexibilidad en la prestación de servicios. o Demora e incertidumbre en el acceso a los recursos de apoyo.

Una vez esquematizado el abanico de beneficios y defectos del apoyo social, resulta apropiado resumir la situación general en que se encuentran los padres de niños discapacitados cuando intentan cumplir su papel como cuidadores. Un estudio llevado a cabo en 1995 por Beresford en el Reino Unido revela que los padres de niños discapacitados se enfrentan a constantes retos, y experimentan carencias comunes en cuanto a necesidades no cubiertas por sus redes más próximas, esto es, por sus parientes, sus amistades y los servicios públicos. En líneas generales, el estudio refleja una situación que los padres suelen describir del siguiente modo:

. Los padres consideran ser el principal recurso con que cuentan sus hijos discapacitados, y sienten una intensa responsabilidad en lo que respecta al cuidado del niño. Con frecuencia sienten que no pueden pedir ayuda a nadie, ni esperar que nadie asuma «sus responsabilidades» (pese a que pueden estar más predispuestos a buscar el apoyo de otros padres con niños discapacitados).

. Los padres sienten que deben proporcionar un apoyo continuo, más allá del período «normal» de cuidados. Esto es así especialmente en el de niños con discapacidades graves que no mejoran al crecer el niño. Se expresa también ansiedad ante el futuro del niño, en cuanto a si podrá llevar una vida independiente, y en lo que respecta a quién se encargará de su cuidado cuando los padres envejezcan o mueran.

. Los padres dicen sentirse aislados socialmente, y en especial suelen perder oportunidades laborales, lo cual aumenta el impacto económico del coste de los cuidados.

. La visión que los padres tienen de la relación con los profesionales es contradictoria. Los padres se sienten igualmente comprendidos e incomprendidos en sus relaciones con los profesionales. En los servicios a los que recurren, prácticamente todos los padres han experimentado al menos una vez problemas graves, tales como la falta de empatía por parte de quienes prestan los servicios, una escasa información sobre los servicios, demoras en la prestación de servicios listas de espera para las citas, y el encontrarse con recortes en los servicios, o incluso el que éstos hayan sido suprimidos.

. Los padres manifiestan tener sentimientos ambivalentes respecto a su papel cuando los niños discapacitados maduran e intentan desarrollar identidades independientes.

En resumen, es evidente que las familias con niños discapacitados se enfrentan a muy diversas exigencias y tanto la familia como el niño discapacitado precisan de un apoyo que les permita llevar una vida con las mismas oportunidades que otras familias. Las conclusiones del estudio dan también una idea de por qué es necesario ampliar las redes de apoyo para mejorar la calidad de vida de las familias con niños discapacitados.

En el Reino Unido (como en el resto del mundo) se cree que el desarrollo de grupos de apoyo a la autoayuda es una importante estrategia para cumplir los objetivos marcados por la actual política social. En los últimos años se ha puesto en cuestión el modelo médico individual de la discapacidad, sobre el que se ha basado la mayor parte de los servicios sanitarios y sociales. Este modelo se basaba en las limitaciones a las que se enfrentan las personas discapacitadas debido a su impedimento, y se procuraba reducir esas limitaciones tratando al individuo.

Como reacción a este modelo se ha desarrollado el modelo social de la discapacidad, que se centra claramente en hacer recaer el peso del cambio sobre las estructuras de la sociedad, sus actitudes y sus costumbres (Olivej;: 1996). Esta idea de centrarse más en las estructuras, las actitudes y las costumbres ha llegado hasta el orden del día de la política social, que ahora pone el énfasis en dar mayor capacidad de decisión al usuario *1. Esta idea tiene su origen en la convicción de que el usuario del servicio, con su experiencia y conocimiento únicos, es quien está en mejor posición para juzgar qué servicios necesita, y no el profesional actuando en solitario (ver Stevenson y Parsloe, 1993).

Un aspecto clave en esta cuestión es dar la palabra a los usuarios del servicio para que expresen sus necesidades y digan de qué forma quieren que se satisfagan sus necesidades. La implicación del usuario se ha convertido así en la piedra angular para la planificación de los cuidados y la prestación de servicios dentro de la comunidad (ver Ellis, 1993). Y más aún: con la participación en el proceso se prevé que mejorarán las aptitudes, la toma de conciencia y la autoestima (Shemmings y Shemmings, 1993; Ward y Mullendej;: 1992).

Desde una perspectiva más amplia en política social, esta forma de implicar al usuario se contempla como una estrategia para desarrollar servicios que estén menos dominados por quienes los prestan, y mejor adaptados a satisfacer las necesidades de los usuarios de los servicios. Así, los grupos de apoyo a la autoayuda pueden adquirir las aptitudes y conocimientos básicos de los usuarios de los servicios, y lograr que su contribución a la prestación de servicios sea más efectiva (Barnes, 1997).

1 (N. del T.: esta política se denomina «empowerment» en el Reino Unido). -

EJEMPLOS DE REDES DE APOYO A LA AUTOAYUDA EN FUNCIONAMIENTO

A continuación se describen someramente tres proyectos desarrollados en el Reino Unido, explicando por qué se decidió que las redes de apoyo eran necesarias y cómo se establecieron, así como un resumen de sus resultados hasta la fecha. .

Proyecto PEER ACTION (Acción entre iguales): jóvenes discapacitados y salud sexual

Objetivos y propósito del proyecto

La intención principal del proyecto fue emplear un marco participativo en el que los jóvenes discapacitados, trabajando con el apoyo de un equipo de investigación formado por personas no discapacitadas, pudieran desarrollar una iniciativa para promover una salud sexual adecuada entre otros jóvenes discapacitados. Se observó que la eficacia de una campaña de promoción sanitaria dependía de que las propias personas discapacitadas estuviesen implicadas en el desarrollo de estrategias que contemplasen sus propias necesidades en materia de salud sexual. Se eligió este sistema educativo entre iguales porque se pensó que tenía dos ventajas significativas:

1. Es más fácil que la gente se identifique con un mensaje sanitario si cree que quien da el mensaje afronta sus mismas preocupaciones
2. Los educadores discapacitados pueden reforzar sus conocimientos y su autoestima puede aumentar al asumir esta responsabilidad.

Organización del proyecto

a) Algunos jóvenes discapacitados del área de Cleveland se ofrecieron como voluntarios para formar los grupos de *Peer Action*. Un grupo se centró en las necesidades de salud sexual de las personas discapacitadas, y otro grupo se centró en las necesidades de salud sexual de personas con problemas de aprendizaje. Se invitó a que los voluntarios potenciales participasen en una charla Informal, para asegurarse de que se les Informaba detalladamente sobre el proyecto y sobre la naturaleza de su compromiso. Mediante este proceso, se formó un grupo *Peer Action* de personas con discapacidades físicas, y otro de personas con discapacidades de aprendizaje.

b) Cada grupo de *Peer Action* asistió a cuatro sesiones de aprendizaje sobre temas sanitarios y técnicas de recopilación de datos. Dichas sesiones fueron supervisadas por el equipo de investigación.

c) Cada grupo de *Peer Action* diseñó y llevó a cabo un estudio de necesidades, pidiendo a otras personas discapacitadas que identificasen y registraran sus mayores preocupaciones en materia de salud sexual. También se preguntó a los más importantes proveedores de servicios. Todas estas charlas fueron dirigidas por miembros de *Peer Action*, con la ayuda -siempre que fuera solicitada- del equipo de investigación. En total se entrevistó a 72 usuarios del servicio, y a 24 personas que prestan el servicio.

d) Tras analizar los resultados del sondeo para la evaluación de las necesidades, los grupos de *Peer Action* se dirigieron a los más importantes proveedores de servicios para desarrollar una estrategia local para las campañas de promoción de la salud sexual entre personas discapacitadas. Se ofreció una serie de seminarios dirigidos a todos los colectivos implicados.

e) A raíz de estos seminarios, el grupo *Peer Action* para personas con discapacidades físicas ideó y organizó una iniciativa para la promoción de la salud sexual, siguiendo la estrategia local.

Resultados

Con la creación y desarrollo de este proyecto se obtuvieron varios resultados. La mayoría fueron positivos, pero es importante destacar los obstáculos que surgieron y las limitaciones impuestas.

Resultados positivos

a) Beneficios para los miembros de *Peer Action*

Los datos generados por la evaluación de necesidades y por los seminarios con los proveedores de los servicios fueron de gran utilidad para ayudar a que el grupo *Peer Action* para personas con discapacidades físicas idease su propia iniciativa de promoción de la salud sexual. De este modo pudieron señalar una serie de propósitos, objetivos, resultados y valores básicos en función de las necesidades de otras personas en su misma situación. En este sentido, el proyecto facilitó a las personas discapacitadas que tomaron parte en él aumentar sus conocimientos y sus facultades. En palabras de un miembro de un grupo *Peer Action*:

«El proyecto ha sido muy ilustrativo, toda una experiencia educativa. No sabíamos qué esperar, y al principio teníamos nuestras reservas, pero ha resultado bien. Hay que ser valiente para abrirse a los demás, y ha sido un reto, pero también resultó divertido. Fue como entrar en tierra extraña».

Quizá sea más importante el hecho de que, al participar en el proyecto, los miembros del grupo mejoraron su confianza en sí mismos y su autoestima. Les abrió los ojos en temas relacionados con la discapacidad y la sexualidad, y les ayudó a situar su experiencia personal dentro de un contexto social más amplio. El hecho de encontrarse y charlar con los proveedores de servicios sobre una base de mayor igualdad, y su implicación en los procesos de toma de decisiones durante todo el proyecto, les hizo ser más conscientes de sus fuerzas y sus capacidades. Citando de nuevo a un miembro del grupo *Peer Action*:

«El centro al que acudíamos era horrible. Me dio la impresión de que su gerente no lo cuidaba nada, pero eso no me desanimó. Fui de todas formas, y hablé con todos los usuarios».

b) Beneficios para el conjunto de la comunidad

Las 96 entrevistas realizadas y los seminarios generaron mucha información valiosa relativa a la discapacidad y la salud sexual. Con estos datos, el grupo *Peer Action* para personas con discapacidades físicas pudieron desarrollar un dossier informativo que está siendo utilizado en los centros de día locales como elemento didáctico. El propósito general de este dossier es dar información y brindar recursos utilizables para la formación en materia de salud sexual de las personas discapacitadas o de quienes trabajan con ellas. Así, la iniciativa ayudó a crear recursos nuevos y más adecuados, generados por las propias personas discapacitadas. A modo de ejemplo, *Peer Action* contrató a un grupo de artistas de la comunidad para ayudarles a crear imágenes fieles de las personas discapacitadas en los cursillos de lenguaje corporal y conciencia del propio cuerpo, dado que no se disponía de imágenes corporales de personas discapacitadas en el material didáctico existente.

Finalmente, bastantes miembros de *Peer Action* han acabado involucrándose en iniciativas para la formación en temas de salud sexual, dentro de sus propios centros y en una escuela integrada local. Al parecer, el proyecto ha tenido una especie de efecto de bola de nieve, suscitando el interés por contar con diversas iniciativas educativas sobre temas de salud sexual, las cuales han contado con la colaboración de miembros de *Peer Action*.

Preocupaciones de los cuidadores

En un principio el programa se encontró con dificultades, cuando el equipo de investigación intentó reclutar gente para el grupo *Peer Action* de personas con discapacidades de aprendizaje. Pese a que la dirección de servicios sociales dio en principio su aprobación, parece ser que no se facilitó el contacto con los gestores del centro y los trabajadores. Manifestaron tener reparos en dar su consentimiento, y quisieron que se solicitase su consentimiento y el de los cuidadores antes de que se permitiese el voluntariado de cualquier persona con discapacidades de aprendizaje. El equipo de investigación opinaba que el derecho a dar su consentimiento pertenecía a las propias personas con discapacidades de aprendizaje (dado que estaban capacitadas para comprender el propósito del proyecto), y que esto formaba parte de los objetivos y los valores de la educación entre iguales. A diferencia de lo ocurrido con el grupo de personas con discapacidades físicas, tanto los profesionales como los padres y/o cuidadores querían controlar quién podía involucrarse en el proyecto, argumentando que algunos usuarios no lo necesitaban, pues «no tenían interés por el sexo», o que ello «despertaría sensaciones de tipo sexual». El asunto quedó resuelto tras discutirlo largamente con grupos de gestores de centros, trabajadores sociales y padres/cuidadores, decidiéndose que los asistentes sociales se dirigiesen a clientes que en su opinión tuvieran capacidad de decisión para entrar como voluntarios en el proyecto. Pese a todo, la demora tuvo repercusiones, sobre el ritmo del proyecto, y al final el grupo *Peer Action* para personas con discapacidades de aprendizaje sólo llegó a contemplar la evaluación de necesidades, dado que no tuvo tiempo de desarrollar una iniciativa propia.

Interesa destacar que la influencia de los cuidadores ejerció su peso en la evaluación de necesidades que realizaron ambos grupos de *Peer Action*. Los miembros de los dos grupos de *Peer Action* y las personas a las que entrevistaron dijeron tener las mismas necesidades que la gente sin discapacidades, aunque no parece que esta similaridad quedase reconocida en sus relaciones con sus cuidadores. No hay que olvidar que la mayoría de los jóvenes discapacitados tienen relaciones de dependencia con los cuidadores, y que las opiniones de los cuidadores influyen sobre las oportunidades ofrecidas a los jóvenes con discapacidades, y sobre su propia imagen y su confianza en sí mismos (ver *Robbins*, 1991). Quedó claro que los programas de salud sexual deben tener en cuenta la influencia de las opiniones del cuidador, y que las relaciones de dependencia pueden renegociarse.

Futuro del proyecto

El proyecto tuvo un límite de tiempo, y un presupuesto cerrado. Aunque se alcanzaron los objetivos principales del proyecto, y aunque los grupos *Peer Action* se ajustaron a ambos condicionantes, el futuro a largo plazo proyecto es incierto, dada la falta de nuevos fondos. Como ya se ha mencionado, se da uso al dossier informativo, y algunos miembros del grupo *Peer Action* de personas con discapacidades físicas se han involucrado la enseñanza de salud sexual. Pese a ello, no se están comprobando resultados de esa enseñanza, y el propio grupo *Peer Action* no ha podido reunirse para hacer planes de futuro, ya que la autoridad proveedora de fondos ha decidido no dar prioridad a esta área de inversión.

Proyecto de Amistad Landsdowne Link

Objetivos y propósito del proyecto

Landsdowne Link es un foro de encuentro para personas discapacitadas usuarias de servicios sociales, cuidadores, trabajadores sociales y sanitarios y agencias de voluntariado. Se celebran reuniones en un centro de día una vez al mes, para buscar modos de mejorar y revitalizar las prestaciones los servicios locales. Una de sus prioridades clave es desarrollar servicios que promuevan la independencia de los usuarios de servicios. Definen esa independencia de la siguiente manera:

"La independencia ,no consiste en ser capaz de realizar tareas prácticas por uno mismo. Se trata de poder elegir; tomar decisiones ser responsable de la propia vida. Por tanto, se trata de una condición intelectual. La independencia es un proceso de transformación, y un estado final. Consiste en tener control sobre la propia vida, y que la controlen otros».

Como parte de su estrategia, *Landsdowne Link* señaló que los padres estaban en una posición ideal para promover la independencia de sus hijos discapacitados. Al mismo tiempo, se reconoció que a los padres a menudo les resulta difícil promover esa independencia, debido a su falta de experiencia y a su incertidumbre con respecto al futuro de esos hijos. Por tanto se decidió que los padres estarían en mejor posición para apoyar la independencia de sus hijos discapacitados si recibiesen consejo y apoyo de otros padres que hubiesen logrado desarrollar actitudes más positivas respecto al futuro de sus hijos. El foro estableció esos contactos mediante un método denominado *Face fo Face* (Cara a cara), utilizado con los padres de niños a los que se les acaba de diagnosticar una discapacidad. Los objetivos del proyecto de amistad son:

- a) Ofrecer consuelo cuanto antes, y aliviar la sensación de aislamiento de los padres que acaban de recibir el diagnóstico de discapacidad de sus hijos.
- b) Desarrollar una relación de comprensión entre simpatizantes y padres de niños con discapacidades.
- c) Reunir la información existente y la experiencia de padres y profesionales, en beneficio de los padres y de sus hijos discapacitados.

Estos objetivos se llevan a cabo desarrollando una red de simpatizantes. Se trata de padres que tienen un hijo discapacitado y que se ofrecen voluntarios para formar parte del plan. Una vez han recibido formación, se pone en contacto a estos simpatizantes con los padres de niños a los que se acaba de diagnosticar una discapacidad.

Organización del proyecto

En 1996, *Landsdowne Link* organizó una jornada especial de conferencias sobre la independencia de las personas discapacitadas, a la que se invitó a gran número de usuarios de prestaciones, padres y proveedores de servicios. Se sugirió la idea de redes de amistad para padres, y se concluyó que habría que estudiar mejor este tema, en relación a los planes existentes y consultando más ampliamente a los padres. Se tuvo conocimiento del método de *Face to Face*, y un miembro de *Landsdowne Link* inició contactos con sus organizadores, para determinar si el método sería adecuado para aplicarlo a una red de amistad.

A principios de 1997, se organizó un congreso para conocer los puntos de vista de los padres en cuanto a un posible plan para entablar amistades, y para conocer mejor el método de *Face to Face*. Al congreso asistieron 60 padres y 20 profesionales. Se apoyó por unanimidad la idea del plan para entablar amistades, y se juzgó que el modelo de *Face to Face* podía adaptarse a las necesidades de los padres en este terreno. Se acordó que era posible desarrollar una asociación local en la que los padres se harían cargo del proceso de entablar amistades, apoyados por profesionales, y con voluntarios que buscarían los fondos necesarios y organizarían la administración cotidiana y los cursillos brindados por *Face to Face*.

Un miembro de *Landsdowne Link* se encargó de la coordinación en las primeras etapas y de elaborar una solicitud para conseguir fondos. Hasta la fecha, se ha presentado una solicitud de fondos a la Dirección de Servicios Sociales, que fue denegada y otra al Consejo de Loterías, cuya resolución está aún pendiente. Se ha planeado para un programa de reclutamiento y formación, que se pondrá en marcha en cuanto se concedan los fondos.

Resultados

El método de *Face lo Face* aún no ha sido puesto en práctica en el área local, por lo que no es posible comentarlo detalladamente. Pero el proceso de puesta en marcha y de preparación del terreno ha obtenido resultados positivos, y ha revelado algunas de sus limitaciones.

Resultados positivos

La preparación de un plan *Face lo Face* local ha sacado a debate el tema de la independencia de las personas discapacitadas y el papel crucial de los padres. Se han dedicado muchas reuniones a este importante asunto, y los padres, las personas discapacitadas y los proveedores de servicios han podido intercambiar opiniones y tomar alguna decisión en este sentido. Tanto si la solicitud de fondos tiene éxito como si no, las percepciones y posturas de todos los implicados se han modificado, acercándose mutuamente para alcanzar un acuerdo básico en cuanto a la importancia de la influencia de los padres sobre lo que los niños discapacitados sienten con respecto a su independencia. El proceso ha requerido un acercamiento asociativo, que es de esperar que se mantenga en el futuro y pueda ser utilizado en contextos distintos. Todos los implicados hasta el momento se han mostrado dispuestos a asistir a reuniones y a realizar tareas destinadas a preparar la puesta en práctica del plan.

Obstáculos y limitaciones

El método de *Face lo Face* hace hincapié en la importancia de dar formación a los simpatizantes voluntarios, así como en que el plan funcione de un modo profesional y se evalúen sus resultados. El contratar a un encargado del desarrollo del proyecto, el comprar equipamiento de oficina y pagar el coste de los cursillos y de los estudios evaluativos implica que el plan tendrá un elevado nivel de gasto. Por término medio, los planes de esta naturaleza tienen un coste de unas 25.000 libras anuales (más de 6 millones de pesetas, unos 40.000 euros). En el área local, Servicios Sociales era incapaz de proporcionar estos fondos, dado que no encajan en sus prioridades de inversión. En un momento en el que existen presiones sobre el gasto público, Servicios Sociales ha de concentrarse en proporcionar servicios directamente a los niños discapacitados, más que a sus padres. Se están buscando otras fuentes de financiación, tales como entidades benéficas. Aunque éstas satisfacen con sus recursos muchas peticiones, y aunque el plan pueda conseguir financiación para su desarrollo, el asegurar una financiación a largo plazo puede resultar más problemático. Un plan de voluntariado con abundantes recursos como éste supone un objetivo difícil de alcanzar.

Para un plan como éste, quizá sea una limitación más importante el no conseguir la aprobación unánime de las personas discapacitadas que reciben las prestaciones. Si bien algunos reciben con satisfacción el hacer énfasis en el apoyo temprano a los padres, para que los niños discapacitados puedan obtener una visión más positiva de su futuro, otros se han mostrado críticos debido a que se excluye toda aportación por parte de las propias personas discapacitadas. Este plan se centra en establecer un contacto amistoso entre padres, con los profesionales actuando como apoyo. El plan no utiliza los conocimientos y experiencia de los adultos discapacitados, que en su día fueron niños discapacitados. Autores como *Shakespeare y Watson* (1998) argumentan que la autoestima de los niños discapacitados y la valoración que hacen de sí mismos se ven perjudicados por la ausencia de modelos positivos del rol de la persona discapacitada, y dicen también que los niños discapacitados dependen emocionalmente más de sus padres que de otros niños sin discapacidades. Puede argumentarse que un plan para crear amistades como éste, que se centra sólo en los padres, seguirá dejando que la autopercepción de los niños discapacitados dependa de las actitudes de sus padres.

Otra limitación de este plan es que actúa en el período inmediatamente posterior al diagnóstico de discapacidad, que en general tiene lugar cuando el niño es aún muy pequeño. El apoyo-amistoso que se proporciona es a corto plazo, y está orientado a que se asuma el diagnóstico. Autores como *Moore* y sus colaboradores (1998) argumentan que, si bien el momento del diagnóstico es una etapa crítica, los padres se enfrentan a otras «crisis» a medida que el niño crece. Los niños pequeños requieren muchos cuidados por parte de los padres, estén discapacitados o no y para muchos padres de niños discapacitados, el impacto de la discapacidad se hace «más real» cuando el niño crece pero sigue necesitando un alto nivel de cuidados por parte de los padres. En este momento es cuando el tema de la independencia se hace tangible para los padres y el niño, y es entonces cuando los padres necesitan apoyo y asesoramiento sobre su hijo discapacitado.

Parents for Inclusion (Padres por integración)

Objetivos y propósito del proyecto

Parents for Inclusion es una organización de voluntariado creada por padres de niños discapacitados y formada por los padres, por personas discapacitadas y por gente que ofrece su apoyo. En la actualidad cuenta con unos 400 miembros en el área de Londres, organizados en grupos locales. Es independiente de cualquier autoridad local, institución oficial, y contempla cualquier tipo de discapacidad. Afirman que los niños discapacitados tienen derecho a:

«... una educación completa y efectiva, que les permita estar preparados para llevar una vida responsable en una sociedad libre».

Para lograr esto, *Parents for Inclusion* opina que los niños discapacitados requieren recibir su educación con los niños no discapacitados, en clases normales y en colegios en los que los especialistas den apoyo a los niños en el aula, en vez de que sea el niño quien tenga que dejar el aula para recibir una educación especial. Sus objetivos son:

- a) Trabajar con adultos discapacitados para asegurarse de que los niños reciben el apoyo de unos padres que sean conscientes de todas las oportunidades y cambios que aporten las nuevas legislaciones.
- b) Hacer que los padres puedan estar en contacto con la postura vigente hoy día entre los adultos discapacitados respecto a su plena participación en la vida cotidiana, y asegurarse de que los niños discapacitados se beneficien de ello.

Organización del proyecto

Parents for Inclusion fue creada en 1984 por un grupo de padres preocupados por las pocas oportunidades educativas disponibles para sus hijos discapacitados. Opinaban que los colegios especiales separaban a los niños discapacitados de sus familias y de sus amigos no discapacitados, lo que perjudicaba a su capacidad de integración en sus comunidades una vez alcanzasen la edad adulta. Desde 1984 han desarrollado diversas estrategias para lograr su objetivo de que todos los niños reciban una educación plenamente integrada. Sus iniciativas claves son las siguientes:

- a) Ayuda telefónica. Atendida por padres con hijos discapacitados, que ofrecen un servicio de atención y asesoramiento a cualquier padre con hijos discapacitados que llame pidiendo ayuda. A los padres que llaman se les informa de los derechos de su hijo en cuanto a su educación, y también de los grupos locales a los que pueden asociarse.
- b) Proyecto de Planificación de un Futuro Positivo. Es un programa educativo que da a los padres la oportunidad de informarse sobre la discapacidad y sobre cómo planificar un futuro positivo para sus hijos.
- c) Grupos de apoyo en escuelas. Se están organizando estos grupos en escuelas que tienen niños discapacitados entre su alumnado. Son atendidos por padres, por personas discapacitadas y por educadores, y su objetivo es promover un enfoque más positivo de la discapacidad, a fin de que los gestores de la educación puedan integrar completamente a los niños discapacitados en cualquier aspecto de la vida escolar.
- d) Trabajo educacional. *Parents for Inclusion* organiza regularmente talleres sobre el tema de la integración, e invita a las autoridades locales, a los responsables de la educación y a los gestores políticos para que asistan a ellos. También participan en congresos y reuniones públicas y se dirigen a los medios de comunicación siempre que se presenta una oportunidad de promover la integración. *Parents for Inclusion* colabora estrechamente con gran número de organizaciones oficiales y con organizaciones no gubernamentales, a fin de compartir experiencias y conocimientos sobre la discapacidad y la educación.

Recientemente, *Parents for Inclusion* ha podido permitirse contar con un director que se dedique a tiempo completo a coordinar el grupo y a promover el tema de la integración entre todos los implicados. También ha logrado publicar una hoja informativa periódica para sus miembros. A medio plazo se propone expandir la ayuda telefónica, elaborar unas nuevas guías para los padres, en diversos soportes, e incrementar su número de miembros para recaudar así más fondos para sus actividades.

Resultados positivos.

Como ya se ha explicado, durante los últimos 14 años *Parents for Inclusion* ha sido capaz de ofrecer una variedad de servicios cada vez mayor a los padres de niños discapacitados. Con ello ha dado a los padres apoyo e información vital de un modo accesible. Gracias a eso los padres han ganado seguridad en sí mismos al negociar con los proveedores de servicios.

«No tenía ni idea de lo que podía ser un psicólogo educacional ni el poder que pudiera tener. Después de hablar con otro padre en la ayuda telefónica de Parents for Inclusion supe con claridad lo que como familia queríamos realmente, y fui a la reunión con un pan. para que las autoridades lo escuchasen, y no al revés» (Cita de un padre en «*Getting a Life*»).

Además, dado que la presión del grupo está permitiendo que el niño discapacitado «lleve una vida responsable», *Parents for Inclusion* hace hincapié en la importancia de desarrollar una estrecha cooperación con adultos discapacitados, para que los padres puedan entender plenamente las barreras a ras que se enfrentan los niños discapacitados, y para que sepan de las campañas que se están produciendo para superar esas barreras. Así pues, se proporciona a los padres de niños discapacitados un entendimiento más positivo de la discapacidad, que repercutirá sobre la propia imagen y el desarrollo de su hijo discapacitado.

«Este grupo me dio información vital para hacer frente a mis problemas, y elevó mi confianza en mí misma y en mi hijo». (Cita de una madre en «*Getting a Life*»).

Parents for Inclusion también remarca la importancia de crear un diálogo entre los gestores políticos, los proveedores de servicios y el público general, a fin de que los temas relacionados con la educación integra sean discutidos más frecuentemente. Por ejemplo, en los últimos años algunos miembros de *Parents for Inclusion* han participado en ejercicios consultivos con el Departamento de Educación y Empleo.

Obstáculos y limitaciones

Como otros proyectos de voluntariado, *Parents for Inclusion* depende de fondo aportados por diversas agencias gubernamentales, obras de beneficencia, instituciones para la investigación y donaciones privadas. Gran parte de esta financiación es temporal, por lo que los miembros dedican mucho tiempo a intentar recaudar fondos para asegurar el futuro del grupo. Además, pese a que el grupo ha sacado un gran partido a los fondos con que contaba, sigue teniendo «lagunas» materiales, como unas oficinas accesibles, un espacio accesible para cursillos y reuniones, o el aumento del horario de la ayuda telefónica, que en este momento sólo funciona unas cuantas horas a la semana.

Parents for Inclusion depende principalmente de los voluntarios (generalmente padres de niños discapacitados) para recaudar fondos, atender la línea de ayuda telefónica, acudir a conferencias, etc. Esto hace necesario que los padres dediquen más tiempo, y aunque éstos han manifestado que salen beneficiados con su pertenencia al grupo, es evidente que algunos padres (aquellos cuyos hijos tienen discapacidades más graves, los que tienen familias numerosas, o los que no tienen pareja) encuentren más difícil comprometerse directamente con el grupo. En la práctica, cuanto más éxito tenga el grupo, más tiempo exige de los padres. El grupo está buscando nuevos miembros constantemente para mantener sus actividades.

Un grupo con tantas actividades y con objetivos tan amplios como es *Parents for Inclusion* requiere gran cantidad de miembros activos y unos recursos adecuados. Aunque esto ha resultado posible en el área de Londres, *Parents for Inclusion* no ha logrado extender sus actividades a otras áreas del país. Resultaría muy difícil establecer y mantener un proyecto como éste en ciudades más pequeñas y en áreas rurales.

PROBLEMAS SURGIDOS AL DESARROLLAR LAS REDES DE APOYO

Como puede deducirse de lo hasta ahora expuesto, sería engañoso decir que las redes de apoyo no plantean problemas, y a continuación señalaremos diversos asuntos que se han planteado recientemente. En particular queremos señalar que las redes de apoyo tienen la peculiaridad de sacar a la luz las tensiones ocultas que existen en relación a la discapacidad y a las relaciones de poder entre niños, padres, profesionales, servicios públicos y el conjunto de la comunidad.

¿Quién debería costear las redes de apoyo?

Un importante motivo de tensión en este terreno es el decidir quién necesita apoyo, y tener en cuenta que puede haber conflictos entre los jóvenes discapacitados y quienes se interesan por ellos. Esto queda claramente reflejado en recientes estudios llevados a cabo por *Shakespeare Watson* (1998). Según éstos, mucho de lo escrito sobre niños discapacitados no recoge lo que el niño discapacitado opina, y en consecuencia la mayoría de los servicios se desarrollan en base a la experiencia de los cuidadores adultos y los profesionales. Estos autores explican que muchos de los problemas que afectan a los niños discapacitados no son causados por la discapacidad en sí, sino por las relaciones sociales y el comportamiento de adultos que les rodean. Por ejemplo: una intervención profesional para, cubrir y remediar los inconvenientes que padece un niño discapacitado, supone sacar al niño de su hogar y aislarlo de la comunidad local, con lo cual se acentúa la «diferencia» del niño discapacitado, y se le margina. También hay que reconocer que las necesidades de apoyo de los padres, el darles «un respiro» en su labor de cuidadores pueden en ocasiones entrar en conflicto con las necesidades y derechos del niño discapacitado (en lo referido al contacto con su familia y su propia dignidad). Si las redes de apoyo se centran en ayudar a una sola de las partes, puede que al hacerlo perjudiquen los derechos y necesidades de las otras partes. Como señalan *Newson y Davies* (1994) al hablar de los hermanos de un niño discapacitado:

«En muchos aspectos, las actitudes de los profesionales con respecto a la discapacidad reflejan los problemas de la familia, pues la necesidad de centrarse claramente en el niño discapacitado para compensar su discapacidad facilita el que el resto de los niños parezcan invisibles».

También debe tenerse en cuenta que ciertas redes de apoyo harán oír mejor su voz, y tendrán mejor acceso al poder y a los recursos que otras. Estos grupos pueden llegar a dominar la agenda política, poniendo trabas a formas alternativas de servicio u a otras maneras de organizarse. En el Reino Unido, los padres de niños con dificultades de aprendizaje han conseguido organizarse de forma más efectiva que las propias personas con dificultades de aprendizaje, por lo que la agenda política ha quedado dominada por las necesidades de los padres y por su interpretación de las necesidades de sus hijos. por otra parte, los padres de niños con drepanocitemia, que afecta fundamentalmente a niños de ascendencia afrocaribeña, han encontrado dificultades para lograr publicidad y fondos para la investigación, y también para participar en la toma de decisiones (ver *Prashar y colaboradores*, 1985). Lo cierto es que no debe esperarse que el establecer redes de apoyo beneficie a todos por igual necesariamente, y las relaciones de poder y las tensiones que solemos ver en la sociedad a menudo se reproducirán en las redes de apoyo, a no ser que se tomen medidas en ese sentido.

¿Qué resultado deberían tener las redes de apoyo?

Si no se entra en detalles, todo el mundo estaría casi totalmente de acuerdo en que las redes de apoyo deberían dedicarse a mejorar la calidad de vida de los niños discapacitados y de sus familias. Pero conviene señalar que los activistas discapacitados y los estudiosos del tema se han mostrado críticos con respecto a los grupos de voluntarios que dan a sus servicios un enfoque compensatorio, dado que, por ejemplo, el sector oficial los ha utilizado para justificar recortes o el cese de alguna prestación (ver *Alcock*, 1996). También sostienen que los niños discapacitados y sus familias no necesitan servicios «especiales», sino que sus necesidades sean consideradas como «normales», y que sean atendidas como lo son las de los niños no discapacitados. (*French*, 1994). Las redes de apoyo deberían centrarse en la idea de integración, haciendo campañas en ese sentido y desarrollando estructuras y sistemas que no singularicen a las personas discapacitadas (*Shakespeare y Watson*, 1998).

¿Son siempre efectivos los grupos de apoyo a la autoayuda?

Una de las virtudes claves de los grupos de apoyo es su rápida capacidad de respuesta y su flexibilidad ante el cambio en las necesidades, pero algunos factores pueden reducir su efectividad:

- . A menudo los grupos se fundan por un problema concreto, y ello puede hacer que desarrollen puntos de vista rígidos e inflexibles con respecto a problemas complejos, o que no logren conectar con otros grupos.
- . Los miembros fundadores de grupos de autoayuda pueden ejercer una influencia desproporcionada que puede impedir que el grupo preste el apoyo adecuado a todos sus miembros.
- . La falta de recursos puede afectar seriamente al funcionamiento y a la continuidad de los grupos de autoayuda. La competencia por conseguir fondos puede crear conflictos o rechazo a compartir los recursos existentes. La escasez de recursos también conlleva el que no puedan ser atendidas algunas prioridades básicas, como la evaluación del apoyo brindado a los miembros.
- . Los grupos de apoyo a la autoayuda dependen en gran medida de sus recursos humanos (colaboradores voluntarios), y se ha comprobado que es difícil establecer ese tipo de grupos de un modo uniforme sobre un país y todas sus comunidades .

PAPEL CAPACITADOR DE LOS SERVICIOS SOCIALES LOCALES

Tras haber examinado los beneficios y limitaciones potenciales de redes de apoyo para niños discapacitados y sus familias, queremos ahora valorar el papel potencial de los servicios sociales.

Hoy en día, la mayoría de los servicios sociales en el Reino Unido tienen el compromiso de trabajar en asociación con las familias de niños discapacitados. Con la inclusión del «*empowerment*», (la idea de dar mayor capacidad de decisión al usuario) en la agenda política, se ha intentado desarrollar fórmulas que acentúen la participación y el talante asociativo. El principio asociativo es potencialmente útil, pues reconoce que los padres juegan un papel clave en la preparación de sus hijos discapacitados para la vida adulta, y la participación paterna ha pasado de ser sólo cuidar del niño , a jugar un papel activo en la toma de decisiones sobre los servicios.

Pero aún así, en 1997 Barnes afirmó que los trabajadores de las organizaciones de servicios sociales deben ser cautos al usar estrategias asociativas. Los padres pueden esperar que su hijo consiga muy poco, basándose en sus propias actitudes negativas respecto a la discapacidad. Más aún: los padres de hogares con rentas más bajas, o los padres marginados o deprimidos, pueden estar predispuestos a «conformarse con menos» que otros. En casos así, el dar mayor peso a la opinión de los padres puede no salvaguardar los derechos del niño discapacitado, y los trabajadores de los servicios sociales han de estar preparados para enfrentarse a las actitudes iniciales de los padres. Pero esto deberá hacerse sin que los profesionales lleven el control y traten a los padres como receptores pasivos de sus consejos. Además, un estudio de *Staham y Read* realizado en 1998 muestra que padres de niños con discapacidad tienen que recurrir a múltiples agencias y puede ser que los padres queden marginados, dado que los profesionales hablan más entre ellos que con los padres.

¿Cómo pueden entonces los servicios sociales adoptar un enfoque capacitador ? La investigación de campo ha identificado 4 elementos clave a poner en práctica:

- . Los servicios más efectivos son aquellos que se proponen apoyar a los padres en su propia forma de dirigir su vida familiar. Los servicios deberían tener en cuenta la forma natural de interacción de los padres con el niño, y la interdependencia natural que se establece en todas las familias (*Appleton y colaboradores, 1997*).
- . Los profesionales deberían observar las habilidades y conocimientos únicos que tienen los padres, e intentar establecer una colaboración a tres bandas entre profesionales, padres y el niño discapacitado. Debería respetarse el derecho de los padres y de los niños a tomar decisiones, dándoles el mismo estatus en esa colaboración.
- . Todos los miembros de esa colaboración deben estar al tanto de los asuntos sociales, políticos y económicos que tienen un impacto directo sobre la vida del niño discapacitado, y tener en cuenta lo que los padres sienten con respecto a la discapacidad, la respuesta de la comunidad local, y las actitudes profesionales, para permitir que el niño discapacitado lleve una vida plena. Esto puede suponer la necesidad de un período formativo, que ha de hacerse accesible para todos los implicados. El objetivo de esta formación es dar capacidad de decisión a todos aquellos que estén en contacto directo con el niño discapacitado, a fin de que puedan confiar en sus capacidades y conocimientos.

. Se han de desarrollar estrategias que aseguren el que los diferentes servicios trabajen juntos de *forma* integrada, y que se valore el papel desempeñado por cada una de las personas que colaboran (*Barnes, 1997*). Para lograr esto hay que desarrollar modelos de trabajo cooperativo entre los servicios.

En resumen, la mayoría de los grupos de apoyo a la autoayuda para familias con niños discapacitados han surgido de un sentimiento de insatisfacción con los servicios oficiales. Se han desarrollado un gran número de grupos y actividades, que ofrecen un apoyo y una ayuda práctica inmensos. Pero estos grupos pueden tener distintos puntos de vista sobre la discapacidad y la independencia, lo cual puede conducir al desarrollo de servicios que defiendan los derechos de una de las partes en detrimento de los de las otras, y ello a su vez puede provocar conflictos entre los padres, los profesionales y los niños y jóvenes discapacitados. En un sentido amplio, estos conflictos han supuesto el que tanto los grupos de padres como las asociaciones de personas discapacitadas se hayan sentido excluidos de debates y decisiones clave. Los modelos asociativos, al enfatizar la importancia de una acción coordinada, tienen la capacidad de abordar tanto los retos cotidianos específicos a los que se enfrentan las familias de niños discapacitados, como las actitudes y estructuras sociales que limitan las oportunidades de esos niños y sus familias. Los grupos de apoyo a la autoayuda que adoptan el modelo asociativo son capaces de identificar aquellos problemas que comparten todos los implicados en el tema de la discapacidad, y ello les permite *«llegar a una especie de punto de vista común, y tomar decisiones acordadas sobre temas de interés mutuo»* (*Dale, 1996, página 14*).