

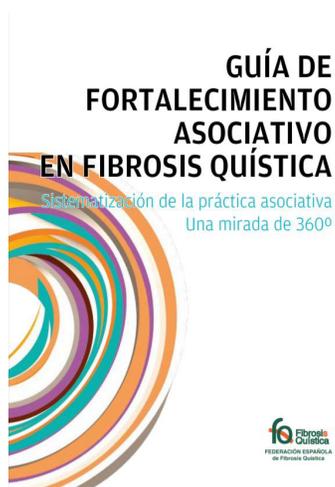
Esteban Romani, Laura (Coord.) (2018).
Guía de fortalecimiento asociativo en Fibrosis Quística.
Sistematización de la práctica asociativa. Una mirada de 360º.
Valencia: Federación Española de Fibrosis Quística

En los últimos años, el movimiento asociativo ha evolucionado tanto en volumen como en la calidad de los servicios que ofrece. El tercer sector está dejando atrás la "caridad", la "voluntariedad" para dar paso a la planificación de las actuaciones sociales y la profesionalización de los servicios.

El colectivo de Fibrosis Quística, liderado por una federación con 30 años de recorrido cuya misión es agrupar a las asociaciones de Fibrosis Quística para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias, ha editado un libro que es un digno aspirante a ilustrar esta transformación. Su título es interesante: "Guía de fortalecimiento asociativo en Fibrosis Quística". Pero su subtítulo lo es todavía más: *Sistematización de la práctica asociativa. Una mirada de 360º.*

La palabra sistematización ya nos traslada a un trabajo de recorrido de investigación, reflexión crítica y recuperación de experiencia. Este método resulta de especial relevancia en trabajo social, ya que en numerosas ocasiones nuestra práctica profesional produce conocimientos para la transformación social que, si no se recuperan y ordenan, pueden pasar desapercibidos. La sistematización permite, además de recuperarlos y ordenarlos, que adquieran un carácter más teórico que permite continuar el aprendizaje. Pero comencemos por el principio, el prólogo de la presidenta, afectada de Fibrosis Quística. Ella ya expone, nada más empezar, que uno de los cambios de recorrido asociativo pasa por el relevo de sus integrantes, cómo una asociación que se crea por unos padres, para mejorar la calidad de vida de sus hijos, llega un momento en que deja paso a sus propios hijos para que sean ellos mismos los que lideren el movimiento y su propia lucha. Y cómo estos hijos/as son capaces de parar y querer reflexionar sobre de dónde vienen, hacia dónde van y cuál es el mejor camino posible. Si queremos poner un ejemplo a la palabra empoderamiento, esta es una ilustración perfecta.

Ahora bien, este camino y esta reflexión de las propias personas afectadas ¿por quién está acompañada? Como no podía ser de otra forma, por la disciplina del trabajo social



como elemento destacado. El índice de autores e informantes clave nos muestra cómo la metodología para su creación se ha basado en una participación muy interesante. La coordinadora y autora es una trabajadora social. El manual da voz a la mayoría de actores que participan en el movimiento asociativo. Dentro de la autoría nos encontramos siete trabajadoras sociales (seis mujeres y un hombre), seis psicólogas y una periodista. Como informantes clave tenemos profesionales del área social de las asociaciones de FQ, las propias personas con Fibrosis Quística y sus padres y madres fundadoras del movimiento.

Los contenidos aspiran a mostrar la línea histórica de logros conseguidos, a incorporar aprendizajes adquiridos en forma de recomendaciones en la gestión, protocolos de tratamiento y nuevas formas de intervención consensuadas. La guía se divide en tres bloques diferenciados y un cierre de buenas prácticas.

Un primer bloque hace un recorrido histórico de los 30 años de andadura del movimiento asociativo en Fibrosis Quística. Mira al pasado construyendo una línea temporal con la conquista de derechos. Diagnostica la situación actual presente destacando la importancia de la incorporación de los profesionales. Y el bloque termina con una mirada al futuro en la que describen su plan estratégico, corroborando que la profesionalización de las asociaciones y la planificación de la acción social son dos imprescindibles para avanzar en la conquista de derechos.

El segundo bloque se titula "Mirada desde el trabajo social. El proyecto colectivo en las asociaciones de Fibrosis Quística". Este apartado pone en valor la figura del trabajo social dentro de las asociaciones de pacientes: *"los profesionales del trabajo social en el movimiento asociativo FQ no son meros burócratas que 'mueven papeles', sino que su labor pasa por ayudar a que las personas con Fibrosis Quística acepten las limitaciones que se les presentan en la vida diaria y tomen conciencia de que pueden defender su derecho a utilizar los recursos a su alcance para llevar una vida plena"*.

En el bloque encontramos un análisis de las funciones que desarrollan las trabajadoras sociales en las asociaciones de FQ, dedicando una especial atención a la elaboración de proyectos sociales. Este capítulo resulta muy didáctico e incorpora, al método tradicional de la formulación de proyectos, aprendizajes relacionados con la innovación, la replicabilidad, el impacto social y la sostenibilidad.

En otro interesante subcapítulo, los autores ponen en valor la figura del trabajo social en la gestión de fondos. Se reflexiona con propiedad sobre la necesidad de la diversificación de las fuentes de financiación para la tan ansiada sostenibilidad y otorgan mucha importancia a la transparencia, imprescindible en estos tiempos que vivimos.

El tercer bloque se centra en una revisión sistemática de la acogida a recién diagnosticados en las asociaciones de pacientes y el papel del psicólogo/a. Contiene un listado de recursos psico-educativos que se pueden utilizar con las familias, ejemplos de hojas de derivación y guía de entrevista para familias con diagnóstico reciente en FQ/ enfermedad crónica.

Debemos destacar que el manual termina compartiendo buenas prácticas de asociaciones y el apéndice contiene el cuestionario que han utilizado para la recogida de datos de esta guía.

Esta publicación, que parece diseñada en exclusiva desde y para el colectivo de Fibrosis Quística, se puede extrapolar y puede resultar de elevado interés para otras organizaciones de pacientes que estén en un momento de reflexión. Es de lectura obligatoria para las profesionales del trabajo social y la psicología que acompañan a ese tipo de organizaciones y para estudiantes del gremio que ven el tercer sector un campo de intervención.

En definitiva, una publicación que visibiliza la profesión del trabajo social como acompañante en el camino de colectivos menos favorecidos.

Eva del Baño Sandoval

Asociación de Fibrosis Quística de la Región de Murcia.