

2015

LA PLURIDISCAPACIDAD EN LAS FAMILIAS: UNA APROXIMACIÓN A LA REALIDAD

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Autora: Noelia Leal Sánchez

Tutora: Celsa María Cáceres Rodríguez

Asignatura: Trabajo de Fin de Grado

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES Y DE LA
INFORMACIÓN

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

En San Cristóbal de La Laguna, a 22 de julio de 2015

Índice

INTRODUCCIÓN.....	1
1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	3
1.1. Conceptos básicos.....	3
1.2. Las personas con pluridiscapacidad.....	5
1.2.1. Características de las personas con pluridiscapacidad.....	5
1.2.2. Estimación de la población con pluridiscapacidad.....	7
1.3. Necesidades de los/las niños/as con pluridiscapacidad.....	9
1.4. Gestión de la pluridiscapacidad en los hogares.....	10
1.5. Consecuencias para las familias de la convivencia con hijos/as con pluridiscapacidad.....	13
1.6. Necesidades de las familias de personas con pluridiscapacidad.....	15
1.7. Los derechos de las personas con pluridiscapacidad.....	18
1.8. Servicios, recursos y prestaciones para las personas con pluridiscapacidad.....	22
1.9. La intervención desde el Trabajo Social.....	25
2. OBJETIVOS.....	28
3. METODOLOGÍA.....	29
3.1. Población.....	29
3.2. Técnicas e instrumentos.....	30
3.3. Procedimiento.....	31
4. RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.....	32
5. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....	40
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	45
ANEXOS.....	47

INTRODUCCIÓN

El trabajo de fin de grado que se presenta a continuación trata sobre las familias que tienen hijos/as con pluridiscapacidad, entendiéndose por esta las personas que tienen más de una discapacidad. Se centra en el estudio de la situación cotidiana de estas familias, en las necesidades y demandas que estas tienen para desarrollar su vida familiar de la mejor manera posible y con la mayor normalidad, y en descubrir cómo ha sido hasta el momento el papel del Trabajo Social con estas familias, en vista de posibles futuras mejoras.

En base a los datos disponibles tanto en el INE como el ISTAC, la población en Canarias de entre 6-64 años de edad, a fecha de 2008, que tiene múltiples discapacidades se cifra en unas 59.000 personas, por lo que constituye un grupo poblacional reseñable en Canarias que merece atención y estudios específicos.

La elección de este tema se debe a tres razones principalmente, por un lado, a pesar de existir bastante información teórica sobre la discapacidad, el colectivo de personas con múltiples discapacidades parece que se encuentra un poco olvidado, ya que la información y estudios previos encontrados específicamente de este tema han sido escasos, ya que se han encontrado algunos pero no específicamente de este tema; y en especial escasos desde el ámbito del Trabajo Social. También porque se considera que no es la misma situación que la discapacidad en general, debido a que las necesidades parecen ser diferentes. Por ello se ha querido profundizar en este tema, centrandolo en el ámbito familiar, ya que estos hechos pueden tener implicaciones diferentes en el desarrollo de la familia como sistema y en el individual de sus miembros, en especial de quienes ejercen el papel de principales cuidadores. Por todo ello se intenta explorar esta realidad para conocer la situación y poder mejorar, en un futuro, la situación de estas personas y de sus familias.

Además, la elección de este tema, se debe a otros factores, como el interés personal por el trabajo con este colectivo, ya que es un colectivo considerado vulnerable que se cree que necesita de una mayor atención y dedicación, puesto que muchas veces se ven aislados del resto de la sociedad y olvidados por gran parte de esta. Por ello, personalmente considero que para la profesión del Trabajo Social este estudio resulta interesante y una importante aportación para conocer, en mayor medida, cómo es la realidad de estas familias y cómo ha sido la relación de éstas con este ámbito

profesional, para así poder plantear mejoras y nuevas estrategias de trabajo e intervención, permitiendo esto un mejor desempeño de la profesión.

La finalidad de este trabajo consiste conocer y acercarnos, en la mayor medida posible, a la realidad de estas familias y poder así plantear algunas cuestiones para la mejora del futuro de éstas. Se llevará a cabo mediante un estudio cualitativo, y para ello, en primer lugar se definirá un marco teórico sobre las personas con pluridiscapacidad y sus familias, y a partir de esta información centraremos el estudio en Canarias, y concretamente en la provincia de Santa Cruz de Tenerife. En un segundo apartado se establece el objetivo general y los específicos que se pretenden conseguir en este trabajo. El siguiente apartado será la metodología, en la que se establece todo el proceso de realización del estudio. Seguidamente se encuentran los resultados que se han obtenido de la realización de las entrevistas junto con el análisis y discusión de estos datos. El quinto apartado se compone de las conclusiones que se extraen a partir del análisis y discusión y las respectivas propuestas. Finalmente se establecen las referencias bibliográficas que se han utilizado para la realización de este trabajo y un apartado de anexos, donde se incluirán los documentos que se consideren necesarios para complementar el resto del trabajo.

1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1.1. Conceptos básicos.

En primer lugar se expondrán los principales conceptos que se utilizan a lo largo de este trabajo.

1.1.1. Discapacidad

Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad (Cáceres, 2004, p.75).

1.1.2. Pluridiscapacidad

La definición de pluridiscapacidad como una discapacidad grave de expresión múltiple, que asocia una deficiencia motriz y una deficiencia mental severa o profunda, que provocan una restricción extrema de las posibilidades de percepción, de expresión y de relación. Las personas con pluridiscapacidad suelen presentar limitado nivel de conciencia y desarrollo emocional, nula o escasa intencionalidad comunicativa, ausencia de habla y graves dificultades motrices (CREENA, s/f en Basil, Rosell y Soro-Camats 2010, p.43).

1.1.3. Familia

Se considera familia cualquier unidad que se define a sí misma como familia, incluyendo tanto a individuos relacionados por lazos de sangre o matrimonio como a los que han contraído el compromiso de compartir sus vidas (Hanson y Lynch, 2004 en Soro-Camats, Basil, y Rosell 2012, p.149).

1.1.4. Dependencia

La Dependencia es "aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual,

tienen necesidad de asistencia y/o a ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida" (IMSERSO, 2005, p.8).

1.1.5. Necesidades

Según Doyal y Gough (1991 citado en Boltvinik 2003), las necesidades humanas básicas son las que hacen referencia a lo que las personas deben lograr para evitar el daño grave y sostenido; entendiendo como daño grave el estar fundamentalmente incapacitado para perseguir lo que uno considera lo bueno. Siendo la sobrevivencia física y la autonomía personal las precondiciones de cualquier acción individual en toda cultura, por lo que constituyen las necesidades humanas más básicas: aquellas que deben satisfacerse en algún grado antes de que los actores puedan participar realmente en su forma de vida para alcanzar otras metas valiosas. Avanzando en su teoría, Doyal y Gough (1991), aclaran que la sobrevivencia no es suficiente y que la que constituye una necesidad humana básica es la salud física, ya que la gente no sólo necesita sobrevivir, sino tener una cierta salud básica para desenvolverse en su vida diaria.

Así, según estos autores. se establecen como necesidades humanas básicas la autonomía personal y la salud física. Entendiéndose la autonomía personal como la capacidad de iniciar una acción, la capacidad de formular propósitos y estrategias e intentar ponerlas en acción; que vendrá determinada por tres variables: el nivel de entendimiento de nosotros mismos, de nuestra cultura y de los que se espera de nosotros; la capacidad psicológica de formular opciones para uno mismo (salud mental) y las oportunidades objetivas de actuar en consecuencia y la libertad implícita en ello.

1.1.6. Demanda

Según la RAE (Real Academia de la Lengua Española), una demanda es una súplica, petición o solicitud.

En este caso, para la materia que nos ocupa, y según lo visto en Roca, Úbeda, García, y Caja (2012), con “demanda” hacemos referencia a las peticiones y requerimientos que las familias hacen para mejorar la situación que viven como consecuencia de tener algún hijo/a con pluridiscapacidad.

1.2. Las personas con pluridiscapacidad.

1.2.1. Características de las personas con pluridiscapacidad.

Teniendo en cuenta los conceptos básicos anteriormente referenciados, si el hecho de tener una discapacidad es ya una condición que hace compleja la vida de las personas, creándole una serie de situaciones y necesidades específicas que requieren de numerosas atenciones y cuidados; el hecho de tener varias discapacidades, sin duda complica aún más las circunstancias de las personas y de su entorno, ya que todas las dificultades que puedan tener se multiplican, derivando esto, en la mayoría de los casos, en una situación de dependencia; es por eso que el desarrollo de sus vidas va a ser mucho más intrincando y complejo que el de cualquier otra persona sin este tipo de problemas, por lo que se puede decir que constituyen un colectivo vulnerable.

Se pone atención a continuación en los niños y niñas con pluridiscapacidad, ya que se entiende que la infancia es la etapa del ciclo vital en la que las personas tienen una mayor cantidad de necesidades y una mayor dependencia de sus familias, por las condiciones que la propia infancia implica, y aún más por la situación que supone la pluridiscapacidad; además, porque, como expresa Roca et al. (2012), las características de las personas con múltiples discapacidades a menudo provocan que el cuidado que las familias deben prestarles sean similares a las que se presta un niño/a, manteniéndose durante toda la vida, por lo que se puede extrapolar, lo que se comenta para la infancia de las personas con pluridiscapacidad, al resto de la vida.

Teniendo en cuenta todo esto, queda claro que desde que nacen, los niños y niñas con estas características necesitan de una atención y cuidados especiales para poder alcanzar el máximo nivel de autoderminación y desarrollo posible.

Según Soro-Camats, Basil, y Rosell (2012), el desarrollo es el conjunto de procesos que forman las características físicas, cognitivas y de personalidad de un/a niño/a. Es por esto que en los primeros años de vida, los/las niños/as varían significativamente en la manera de percibir el mundo, de resolver problemas prácticos e intelectuales, de experimentar y expresar sus emociones, de implicarse en las relaciones sociales, y de tomar parte en actividades culturales y sociales. Así, todos los/las niños/as, sin prestar atención a sus características particulares, siguen ese proceso de desarrollo, y éste

dependerá de la calidad de su entorno, ya que deberá entenderse en base a todas sus capacidades y discapacidades.

El desarrollo de los/las niños/as con pluridiscapacidad es transaccional. La transacción es una característica básica del desarrollo, tanto si se trata de habilidades motoras, personalidad, relaciones sociales, emociones, comunicación, resolución de problemas u otras áreas. Según Sameroff (1987, 2009 citado en Soro-Camats, Basil, y Rosell, 2012), la transacción designa la interacción recíproca entre un/a niño/a y su entorno. Así, el entorno influye en el/la niño/a con pluridiscapacidad, pero, a su vez éste también influye sobre el entorno; es por esto que el/la niño/a influirá en las personas que forman su entorno y éstas se adaptarán a sus características según como lo/la perciban (Soro-Camats, Basil, y Rosell, 2012).

Bronfenbrenner (1979 citado en Soro-Camats, Basil, y Rosell, 2012), señala cuatro niveles ecológicos jerárquicos que constituyen el entorno de desarrollo de una persona: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. Las personas con pluridiscapacidades son más dependientes del entorno a todos los niveles. El macrosistema, la política social y la política de educación, junto con las leyes y regulaciones, pueden tener un impacto decisivo en los servicios, los recursos disponibles para el desarrollo de las personas con pluridiscapacidad y el apoyo que las familias reciben de los servicios de habilitación.

Siguiendo a Soro-Camats, Basil, y Rosell (2012), los/las niños/as con pluridiscapacidad, debido a sus deficiencias y a las necesidades que reúnen en todo su proceso del desarrollo, son dependientes de sus padres y madres para que les ayuden a desarrollar sus capacidades y autonomía, es por esto que normalmente los padres y madres constituyen la parte más importante del entorno del/la niño/a, al que se ha hecho referencia en los párrafos anteriores.

En definitiva, las principales características de las personas con pluridiscapacidad se centran en que son como niños/as durante toda su vida, necesitando de un gran apoyo y atenciones para el desarrollo de su vida, por lo que son dependientes del entorno en el que se encuentran, principalmente de la familia.

1.2.2. Estimación de la población con pluridiscapacidad.

Con el fin de acercarse a la situación y conocer la realidad de las personas con pluridiscapacidad en Canarias, se puede establecer la cuantificación de esta muestra según los datos de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del año 2008 (EDAD 2008), realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), comprendiendo las edades de entre 6 a 64 años. Así, se puede hacer una aproximación o estimación sobre esta población y las familias afectadas por esta problemática. Para esto se presentan a continuación los siguientes datos:

Tabla nº 1:

Tasa de población con discapacidad según grupo de discapacidad y número de discapacidades en Canarias por sexos.

	De 6 a 64 años		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Canarias			
Total	41,52	40,84	42,23
Dos discapacidades	8,48	9,05	7,90
De tres a diez discapacidades	19,48	18,12	20,87
De once o más discapacidades	7,78	7,68	7,89

Nota: elaboración propia según los datos de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del 2008, realizada por el INE. (Unidades: tasa por 1000 habitantes).

Tabla nº 2:

Tasa de población con discapacidad según número de discapacidades por provincias canarias y sexos.

	De 6 a 64 años		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Las Palmas			
Total	43,80	44,20	43,40
Dos discapacidades	10,10	11,10	9,00
De tres a diez discapacidades	20,50	19,60	21,30
De once o más discapacidades	6,50	6,60	6,50
Santa Cruz de Tenerife			
Total	39,10	37,20	41,00
Dos discapacidades	6,70	6,70	6,80
De tres a diez discapacidades	18,40	16,40	20,40
De once a más discapacidades	9,20	8,90	9,40

Nota: elaboración propia según los datos de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del 2008, realizada por el INE. (Unidades: tasa por 1000 habitantes).

En las anteriores tablas, nº1 y nº2, se puede observar que el 4,1% de la población canaria, de entre 6-64 años, tiene alguna discapacidad, lo que supone según Esparza (2011), unas 68.615 personas. De esta cifra, el 3,5% tiene pluridiscapacidad, cifrándose

así en alrededor de unas 59.000 personas. Podemos observar además que existe más población de estas características en la provincia de Las Palmas que en Santa Cruz de Tenerife, aunque la diferencia no es muy significativa.

Así, en concreto en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, vemos que el 3,43% de la población de esta provincia, de entre 6-64 años, tiene múltiples discapacidades.

A continuación se presentan otros datos relevantes, que, aunque no ofrecen una realidad exacta y concreta de las personas con múltiples discapacidades y de los respectivos hogares, permiten hacer una estimación y aproximación sobre esta realidad; como el número de personas con discapacidad que presenta dificultades para realizar las actividades básicas de la vida diaria, el 2,741%, siendo en mayor medida en mujeres que en hombres:

Tabla nº 3:

Tasa de población con alguna discapacidad para las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) en la provincia de Santa Cruz de Tenerife por sexos.

	De 6 a 64 años		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Santa Cruz de Tenerife	27,41	25,14	29,73

Nota: elaboración propia según los datos de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del 2008, realizada por el INE. (Unidades: tasa por 1000 habitantes).

Tabla nº 4:

Porcentaje de hogares canarios y número de personas con discapacidad o limitación por hogar.

	Total de hogares	Ninguna persona con discapacidad	Una persona con discapacidad	Dos personas con discapacidad	Tres o más personas con discapacidad
Canarias	100,00	83,47	14,16	2,09	0,29

Nota: elaboración propia según los datos de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del 2008, realizada por el INE. (Unidades: porcentaje).

Además, vemos reflejado en la tabla nº4 como del total de hogares, el porcentaje de hogares canarios en los que existen personas con alguna discapacidad es del 16,54%.

1.3. Necesidades de los/las niños/as con pluridiscapacidad.

Derivadas de sus múltiples discapacidades y de la situación de dependencia que, mayoritariamente, ello les genera, las personas tienen una serie de necesidades en diferentes ámbitos, que variarán según sus características personales y el grado y deficiencias que tengan cada uno/a. Como expresa Segura (2011), los principales rasgos que suelen presentar los niños y niñas en esta situación son: incapacidad de realizar movimientos que dificultan la autonomía y la satisfacción de sus necesidades básicas, poca capacidad comunicativa con el entorno, su percepción suele ser limitada y su capacidad de reacción poco desarrollada. Así, se establecen algunas de las necesidades que tienen estos niños/as centrados en los ámbitos cognitivo, motor, social y comunicativo:

- En el ámbito cognitivo: las necesidades que presentan para alcanzar un desarrollo cognitivo acorde a sus posibilidades van a ir unidas a la comunicación y al desarrollo motor. Así, Piaget (1983 en Segura, 2011) señala la importancia de la experiencia motriz y perceptiva como un aspecto decisivo que influye en el desarrollo cognitivo.
- En el ámbito motor, teniendo en cuenta que en algunos casos estos niños y niñas presentan una gran afectación que les impide desplazarse de modo autónomo, no tienen un uso funcional de las manos y dependen de la ayuda de los adultos para realizar acciones elementales (comer, vestirse, asearse, etc.), sus mayores necesidades se centran en la experimentación del movimiento; para ello hay que tener en cuenta que todos los movimientos se aprenden sobre las experiencias propias y las sensaciones de movimiento, por lo que las experiencias de este tipo que se le ofrezcan le estimularán a la realización de nuevos movimientos.
- En el ámbito social: las discapacidades que padecen estas personas les limitan bastante en la relación con los otros. Por ello, este tipo de niños/as necesitan que se les ofrezca la posibilidad de establecer contactos con personas distintas en diferentes contextos. Así, las personas de referencia que trabajan y conviven con estos niños y niñas deben establecer una comunicación constante y afectuosa con ellos/as y favorecer el contacto y la interacción con otros niños/as.
- En el ámbito comunicativo: se considera que este ámbito constituye un eje transversal de actuación dada su notable influencia en el resto (cognitivo, motor

y social). Partiendo de que en su mayoría, este tipo de niños/as no llegan a desarrollar un lenguaje oral articulado, y en ocasiones tampoco pueden ser usuarios de un sistema alternativo de comunicación, su principal necesidad se centra en alcanzar un código compartido (por sencillo que éste sea) que le posibilite la interacción con las personas de sus entornos más próximos.

En definitiva, los niños y niñas con pluridiscapacidad tienen una serie de necesidades debido a su pluridiscapacidad que se pueden agrupar en cuatro ámbitos fundamentales: el ámbito cognitivo, el motor, el social y el comunicativo, se puede destacar alguna como la dependencia que tienen de otras personas para realizar actividades básicas diarias como vestirse, comer, etc.

1.4. Gestión de la pluridiscapacidad en los hogares.

Teniendo en cuenta las características específicas de estas personas y las situaciones especiales que se derivan del hecho de que en el hogar haya un miembro con pluridiscapacidad, las familias deben adaptar su dinámica entorno a estos hechos, ya que como se ha dicho, son el primer sistema, y eje principal de desarrollo de la vida de estas personas, así como su referencia básica.

Los párrafos que se desarrollan a continuación se basan en su mayoría en lo expuesto por Soro-Camats, Basil, y Rosell, (2012).

Se puede afirmar que las familias con hijos/as con múltiples discapacidades presentan más similitudes que diferencias con la familia “típica”, ya que todas las familias viven en el entorno de una cultura y una sociedad con reglas y recursos a los que deben adaptarse.

La familia es la referencia básica en la infancia de las personas y el primer marco donde inicia su comprensión del funcionamiento del mundo, es por eso, que el contexto familiar es especialmente importante para el desarrollo y el bienestar de las personas con pluridiscapacidad, ya que ellos/as son más dependientes de los otros en todos los aspectos de su vida. Así, un buen funcionamiento familiar asegura tanto la salud física de estas personas como la salud psicológica, por ejemplo, con el sentimiento de pertenencia y las posibilidades de entenderse a sí mismo a través de otros en quienes confía.

El concepto de adaptación familiar se utiliza para explicar la respuesta funcional de una familia a las demandas de la vida diaria que implican a un/a hijo/a con una o varias discapacidades. Las adaptaciones familiares requieren tanto la adaptación a los factores externos, por ejemplo, las costumbres sociales, como a los factores internos familiares, por ejemplo, las necesidades específicas que los hijos e hijas tienen según su edad. Dicho proceso de adaptación muchas veces es inconsciente y su objetivo es llevar una vida cotidiana de acuerdo con las creencias y los valores que tenga la familia, las necesidades de cada uno de los miembros y las expectativas sociales de su entorno. En el proceso de conseguir una vida cotidiana sostenible, los padres y madres priorizan sus adaptaciones y la intensidad de las mismas.

Numerosas investigaciones muestran que las familias con hijos/as con discapacidades del desarrollo hacen muchas adaptaciones en cuanto al cuidado de éstos/as. Se revela que las adaptaciones que llevan a cabo están más relacionadas con el impacto que el/la hijo/a tiene en la rutina diaria que con el estado de desarrollo del hijo o hija. Además, se ha observado que la cantidad de problemas que tiene el hijo/a y su naturaleza están relacionados con la cantidad de adaptaciones que deben hacerse en el ámbito de su cuidado, accesibilidad de servicios y recursos económicos.

En un estudio realizado con familias suecas, se han observado las adaptaciones hechas por las familias de niños con múltiples discapacidades. Este estudio exploratorio llevado a cabo con 8 familias tenía como objetivo estudiar cómo evolucionaba la vida cotidiana con el tiempo. Los resultados mostraron que las adaptaciones familiares estaban mayoritariamente centradas en los niños, ya que estos eran sumamente dependientes de sus padres y asistentes personales. Pero se daban asimismo otros factores que influían en la evolución de la vida familiar, por ejemplo el entendimiento entre los padres, el apoyo emocional informal y la implicación del padre con el niño. Las adaptaciones familiares eran más intensas en las familias con recursos limitados como por ejemplo, el hecho de tener que asumir una carga significativa en las tareas generales del cuidado del niño, la renta baja y la incertidumbre en la relación de los padres (Wilder y Granlund, pendiente de publicación, citado en Soro-Camats, Basil, y Rosell, 2012, p.152).

A partir de lo que expresan Roca et al. (2012), a continuación se presentan algunos datos y aspectos de otro estudio en el que participaron padres y madres de niños/as y

jóvenes de entre 3 y 18 años con pluridiscapacidad residentes en Barcelona. Este estudio forma parte de un amplio trabajo que pretende caracterizar la gestión de la pluridiscapacidad en la familia. El objetivo fue identificar las percepciones que tienen los progenitores de hijos e hijas con pluridiscapacidad sobre las atenciones que ellos mismos les proporcionan.

En dicho estudio, los progenitores manifestaron que era la variedad y gravedad de los síntomas de sus hijos/as y no su diagnóstico, lo que condicionaba el desarrollo de la vida familiar, ya que paliar estos síntomas requería una atención constante. Así, los padres y madres, expresaron que en el cuidado de los/las hijos con pluridiscapacidad contribuían ambos progenitores, pero mientras que el papel de las madres era de prestación directa de la mayor parte de los cuidados, el de los padres era de colaboración en las tareas de la madre.

Según Menéndez (2005 citado en Roca et al., 2012), la crianza de los/las hijos/as, así como la mayoría de los problemas relacionados con la salud y la enfermedad, se gestionan en el espacio doméstico; por ello la mayoría de los progenitores acostumbran a asumir sin ayudas el cuidado de sus hijos/as.

Las familias relataron que su aprendizaje había sido autónomo, es decir, la mayoría de las atenciones las habían aprendido a través de la experiencia que estaban adquiriendo sincrónicamente a la aparición de los síntomas con que evolucionaba la problemática de su hijo/a, puesto que no tenían referencias por donde guiarse. También, los progenitores pusieron de manifiesto las cargas que desde algunos ámbitos profesionales se les atribuían a ellos en el hogar, no siendo el lugar más apropiado para ciertos cuidados y extralimitándose estas atenciones de las que corresponden a las familias. Así, la falta de sintonía entre las propuestas de los profesionales y las realidades familiares contribuyó a que las familias indagaran por su cuenta, casi siempre preguntando a familias semejantes a la suya, qué tipo de cuidados podían ser los más apropiados para su hijo/a, sin esperar apoyo profesional (Roca et al., 2012).

Como expresa Roca et al. (2012), existen diversos estudios en los que se refleja que las principales atenciones que prestan los padres y madres a sus hijos/as con pluridiscapacidad por un lado, son atenciones parecidas a las que se dan a un/a recién nacido/a, es decir la satisfacción de sus necesidades elementales, con la diferencia de que estos cuidados, igual que las necesidades de los niños/as, no disminuían con el paso

del tiempo, y por otro lado les proporcionaban cuidados especializados como los que se dan en los hospitales.

Las conclusiones de este estudio, del que se ha venido hablando, indican que los progenitores cuidan a sus hijos/as con pluridiscapacidad de forma autodidacta debido a que no existen situaciones semejantes en su entorno próximo y a que no cuentan con el soporte profesional adecuado. Las atenciones que prestan a sus hijos/as son semejantes a las de un recién nacido, aunque en mayor cantidad y durante toda su vida. También deben prestarles cuidados sanitarios especializados para paliar su numerosa sintomatología.

Como en la mayoría de los padres y madres, el afecto es lo que guía su relación y asistencia, su deseo es continuar atendiéndoles y les satisface comprobar que sus cuidados son la garantía de la supervivencia de sus hijos/as y lo que les hace progresar. Consideran que la pluridiscapacidad del hijo/a no condiciona su calidad de vida sino la falta de soportes efectivos para hacer frente a los síntomas (Roca et al., 2012).

En definitiva, la principal medida de gestión de la pluridiscapacidad en los hogares se centra en la adaptación, que las familias deben realizar según la situación y características del miembro con pluridiscapacidad, para lograr el pleno desarrollo familiar. Destacando que estas acciones son aprendidas, en su mayoría, de forma autónoma debido a la falta de apoyos adecuados.

1.5. Consecuencias para las familias de la convivencia con hijos/as con pluridiscapacidad.

Como se ha venido mencionando a lo largo de este trabajo, el hecho de tener un hijo/a con pluridiscapacidad en la familia provoca una situación especial para el seno del hogar en muchos sentidos, es por esto que de esa situación se derivan una serie de consecuencias que la familia debe afrontar para superar ese período de crisis y normalizar la situación.

Autores como Graungaard y Skov (2007 citado en Roca et al., 2012) y Freixa (1993), afirman que a lo largo de la historia la convivencia con un hijo o hija con discapacidad se ha considerado como algo sumamente trágico para los progenitores. Así, siguiendo a Madrigal (2007 citado en Roca et al., 2012), una de las razones de esta percepción se debe al proceso de duelo que viven los padres y madres para adaptarse a las pérdidas

asociadas a la evolución del niño o niña durante su ciclo vital. Otra razón tendría su base en las múltiples atenciones que los progenitores deben prestar a los síntomas cambiantes de sus hijos/as, especialmente si estos/as presentan múltiples discapacidades, ya que estos síntomas y atenciones serán más intensos. Además, según Turbull (2007 citado en Roca et al., 2012), otro de los motivos de esta percepción negativa de la convivencia con un hijo/a con pluridiscapacidad se podría producir porque, muchas veces, la falta de apoyos adecuados hace que se dejen desatendidas las necesidades de los demás componentes de la familia.

Según lo expresado por Soro-Camats, Basil, y Rosell (2012), se puede decir que las familias de personas con pluridiscapacidad son más vulnerables a causa de circunstancias que no pueden evitar, por ejemplo, necesitan más tiempo para atender las demandas del/la hijo/a en la vida diaria, vestirlo/a, ducharlo/a, darle la comida, etc.; además, con frecuencia han de acudir a múltiples visitas médicas, escolares, tratamientos, que les dificulta coordinar su vida familiar y laboral, por esto muchas veces uno de los miembros de la pareja se ve obligado a dejar su trabajo, para dedicarse al cuidado del hijo/a con pluridiscapacidad (en su mayoría, como se ha venido desarrollando históricamente, las madres, ya que han ejercido y siguen ejerciendo el principal papel cuidador en el hogar); han de soportar comentarios desafortunados y miradas indiscretas de conocidos y desconocidos; han de afrontar carencias de servicios de apoyo o respiro familiar, de servicios especiales de ocio, de transporte adaptado; han de salvar barreras físicas cuando viajan o pasean; no siempre obtienen flexibilidad horaria en el lugar de trabajo o de los profesionales que les atienden.

Siguiendo a Moran (2005 citado en Soro-Camats, Basil, y Rosell, 2012) y Freixa (1993), todas estas situaciones y por ende, la dependencia que las personas con pluridiscapacidad tienen de sus familiares más cercanos y sobretodo, las adaptaciones y cuidados que estos deben asumir, pueden generar en las familias un estado de “*burnout*”, es decir, un cierto desasosiego y fatiga que puede tener su causa en la presión diaria que conlleva la atención a la persona con pluridiscapacidad.

Además, se puede afirmar que del conjunto de situaciones que las familias viven diariamente, debido a la pluridiscapacidad de sus hijos/as, se deriva que tanto la familia como ellos/as mismos/as se aíslen un poco en sí mismos, teniendo en su mayoría círculos sociales muy restringidos (Soro-Camats, Basil, y Rosell, 2012).

Atendiendo a lo que se ha visto hasta aquí, y según Ponce (2013), se pueden compilar las consecuencias que sufren estas familias, a modo resumen, en que:

- Tienen una responsabilidad que va más allá de las expectativas normales de la conducta parental (que normalmente se alarga en el tiempo).
- La pluridiscapacidad, por las características que implica, puede llevar a la familia a un alto nivel de fatiga y estrés, suponiendo un alto coste emocional para los miembros, en especial a los progenitores.
- La vida social de la familia puede verse restringida.
- Se puede ver afectada la dinámica de la vida familiar, ya que al tener que dedicar tanto tiempo y cuidados a la persona con pluridiscapacidad se pueden ver desatendidos otros miembros de la familia, por ejemplo los hermanos y hermanas.
- Produce además una gran repercusión en la economía familiar, ya que no sólo aumentan los gastos, sino que también puede que disminuyan los ingresos, debido a que, como ocurre en muchas ocasiones, alguno de los padres, como se ha nombrado anteriormente, deje de trabajar para atender al hijo o hija con pluridiscapacidad.
- Existe también una permanente preocupación por la salud y el futuro de la persona con pluridiscapacidad, con el consecuente desgaste psicológico y estrés que ello conlleva.
- Por último, a todo esto se suma que las familias se ven en una lucha permanente con las instituciones y servicios para poder obtener los apoyos y servicios que necesitan, ya que al no contar con ellos se ve afectada su calidad de vida, su autopercepción y las funciones que deben desarrollar a lo largo del ciclo vital familiar.

1.6. Necesidades de las familias de personas con pluridiscapacidad.

Derivadas de las consecuencias, expuestas anteriormente, que suponen para las familias el tener algún miembro con pluridiscapacidad, surgen en éstas una serie de necesidades que es preciso solventar para el correcto y pleno desarrollo familiar.

Las necesidades de las familias han de ser detectadas y tratadas con tacto y maestría en contextos basados en la cooperación y el diálogo, que aborden la complejidad del

sistema familiar, y nunca concebidos en una relación de autoridad e imposición de criterios (Rolland, 2000 citado en Soro-Camats, Basil, y Rosell, 2012, p.16).

Siguiendo a Ponce (2013), se puede afirmar que para las familias con hijos/as con una o varias discapacidades, el objetivo principal es la adaptación, y para ello, iniciarán un proceso complejo que requiere tiempo, y a lo largo del cual se irá integrando en el entramado familiar al hijo/a con discapacidades en su totalidad, con sus capacidades y limitaciones.

Partiendo de esa idea, las necesidades de las familias de personas con pluridiscapacidad, en su mayoría son las mismas que tiene cualquier otra familia (económicas, educativas, afectivas y sociales). Con la excepción de que a éstas se añaden las necesidades especiales generadas por la presencia de estas discapacidades (Ponce 2013).

Así, atendiendo a Perpiñán (2009), se puede decir que las necesidades añadidas derivadas de la pluridiscapacidad de alguno de sus miembros son:

- **Necesidades de apoyo emocional:** no solo sentidas por los progenitores, sino también por otros miembros de la familia y entorno más cercano, como los hermanos/as, abuelos/as, etc. Estas necesidades se concretan en que:
 - ✓ Necesitan expresar sus emociones y ser escuchados.
 - ✓ Necesitan compartir sus experiencias con otras familias similares, ya que creen que solo les puede comprender otro que haya pasado por una experiencia similar. Ver cómo otros han hecho frente a la situación y le han dado respuesta resulta muy beneficioso, sobre todo en los primeros momentos.
 - ✓ Necesitan que se interpreten adecuadamente sus acciones de búsqueda. Muchas veces, las familias buscan diagnósticos alternativos que nieguen o minimicen el primer diagnóstico de trastorno, o buscan soluciones en distintas fórmulas de intervención. Tienen derecho a buscar otra oportunidad, a que nadie se enfade con ellos por buscar una salida a la situación de crisis que están atravesando.
 - ✓ Necesitan que se acepte el momento concreto por el que están atravesando.
 - ✓ Necesitan descubrir que tienen capacidad de atender al hijo/a que presenta trastornos y al resto de los miembros de la familia.

- **Necesidades de orientación.** Requieren información sobre las discapacidades concretas que tiene su hijo/a, sobre métodos o técnicas concretas de estimulación; necesitan que se les apoye en la toma de decisiones que en ocasiones se convierte en muy compleja por las pautas contradictorias dadas por diversos profesionales.
- **Necesidades de apoyos y servicios especializados.** Tienen que llevar a sus hijos e hijas a Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) o a servicios de rehabilitación, de logopedia, etc.; incluso, a veces, tienen que recurrir a unidades de salud mental para afrontar su propia situación emocional. Pero no sólo tienen que acudir a más consultas médicas o servicios de tratamiento, además tienen que aceptar situaciones de excepcionalidad en los recursos normalizados; por ejemplo, cuando su hijo o hija va a la guardería o al colegio, no lo hace como los demás, requiere un proceso administrativo diferente, más complejo y en dicho centro tendrá que recibir apoyos, lo que implica para la familia una relación diferente con el entorno escolar. Es decir, hay mayor implicación por parte de la familia, es necesario un mayor intercambio de información con los profesionales, y las actitudes que se establezcan con esos recursos van a ser muy importantes para una buena adaptación.
- **Necesidad de tiempo.** Los padres y madres necesitan tiempo disponible para poder hacer uso de todos esos recursos. Con frecuencia, se ven obligados a ausentarse del trabajo y a pedir permisos para acudir a tratamientos o a consultas de especialistas, a entrevistas de seguimiento o a otros recursos de la comunidad, teniendo esto una repercusión en su situación laboral. En ocasiones un miembro de la pareja se ve obligado a dejar su trabajo para dedicarse al cuidado del hijo/a, abandonando así una parte de su propio proyecto vital, lo que puede tener consecuencias a largo plazo, o deben recurrir a la colaboración de terceras personas como abuelos, empleadas de hogar, etc., para llevar a cabo los cuidados especiales.
- **Recursos extraordinarios.** Teniendo en cuenta las características tan especiales de estas personas, en prácticamente la totalidad de los casos existe necesidad de acceder a materiales específicos, es decir, el hijo/a con discapacidades puede requerir prótesis, sillas de ruedas, asientos adaptados, etc., y la familia se ve obligada a eliminar barreras arquitectónicas en su hogar, a disponer de un

vehículo adaptado, entre otros. Pueden necesitar también la ayuda de otras personas, como se ha dicho anteriormente, que colaboren con las tareas del cuidado y rehabilitación, lo que se traduce en importantes desembolsos económicos. En general, este tipo de recursos suponen una cuantía añadida a los gastos habituales. Bien es cierto que los estados reconocen ayudas económicas para acceder a estos recursos, pero las ayudas no siempre son suficientes y con frecuencia llegan más tarde que la necesidad.

- **Necesidades de implicación activa en el proceso de Atención Temprana (AT).** Las familias necesitan emprender acciones que favorezcan el desarrollo de su hijo o hija lo antes posible para sentirse eficaces y compartir con los profesionales la responsabilidad de modo que desaparezca el sentimiento de aislamiento. Necesitan hacer cosas para sentirse útiles, para afrontar la ansiedad, para creerse capaces de atender a su hijo. En este sentido, los programas de AT contemplan, la implicación total de las familias. Para ello es necesario que los servicios de AT estén adecuadamente dotados de profesionales que sean capaces de hacer una intervención eficaz.

Según Ponce (2013), es necesario tener en cuenta que las necesidades son cambiantes, es decir, pueden ir apareciendo nuevas necesidades en función del desarrollo personal de cada uno de los miembros de la familia, del momento del ciclo vital de la familia, y de los apoyos que reciban (o no) de su entorno. Así, en la medida que las necesidades se ven satisfechas, pueden ir apareciendo otras nuevas.

A modo resumen, las necesidades de las familias de personas con pluridiscapacidad van a ser las mismas que las de cualquier otra familia, sólo que a estas se añaden las necesidades especiales generadas por la pluridiscapacidad como las de apoyo emocional, de orientación, de apoyos y servicios especializados, de mayor tiempo, de recursos extraordinarios y de implicación activa en el proceso de Atención Temprana.

1.7. Los derechos de las personas con pluridiscapacidad.

A continuación se presentan los derechos que se otorgan, en especial a las personas con discapacidad, según los dos textos legales básicos que abarcan la materia que ocupa este trabajo a nivel nacional (Real Decreto Legislativo 1/2013 y la LEY 39/2006).

- En el *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* (RDL 1/2013):

Este Real Decreto supone la unificación y reorganización de toda la normativa existente en materia de discapacidad, dicha ley integra: la Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad (LISMI), de 1982; la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU), de 2003, y la Ley por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, de 2007.

Así, para abarcar el tema que nos ocupa, en el Título I de esta ley se establecen los derechos de las personas con discapacidad, que son los siguientes:

- ✓ **Derecho a la igualdad:** especialmente en materia de igualdad entre mujeres y hombres, salud, empleo, protección social, educación, tutela judicial efectiva, movilidad, comunicación, información y acceso a la cultura, al deporte, al ocio así como de participación en los asuntos públicos. Asimismo, las administraciones públicas, también protegerán de manera singularmente intensa a aquellas personas o grupo de personas especialmente vulnerables a la discriminación múltiple como las niñas, niños y mujeres con discapacidad, mayores con discapacidad, mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género, personas con pluridiscapacidad u otras personas con discapacidad integrantes de minorías.
- ✓ **Derecho a un sistema de prestaciones sociales y económicas:** establece la acción protectora del sistema especial de prestaciones sociales y económicas para las personas con discapacidad que por no desarrollar una actividad laboral.
- ✓ **Derecho a la protección de la salud:** que incluye la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad, prestando especial atención a la salud mental y a la salud sexual y reproductiva.
- ✓ **Derecho a la atención integral:** se entiende por atención integral los procesos o cualquier otra medida de intervención dirigidos a que las personas con discapacidad adquieran su máximo nivel de desarrollo y autonomía personal, y

a lograr y mantener su máxima independencia, capacidad física, mental y social, y su inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida, así como la obtención de un empleo adecuado.

- ✓ **Derecho a la educación:** las personas con discapacidad tienen derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás.
- ✓ **Derecho a la vida independiente:** derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida. A la accesibilidad universal, en igualdad de condiciones con las demás personas, en los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, así como los medios de comunicación social y en otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público.
- ✓ **Derecho al trabajo:** en condiciones que garanticen la aplicación de los principios de igualdad de trato y no discriminación.
- ✓ **Derecho a la protección social:** las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a unos servicios y prestaciones sociales que atiendan con garantías de suficiencia y sostenibilidad sus necesidades, dirigidos al desarrollo de su personalidad y su inclusión en la comunidad, incrementando su calidad de vida y bienestar social.
- ✓ **Derecho a la participación en los asuntos públicos:** las personas con discapacidad podrán ejercer el derecho de participación en la vida política y en los procesos electorales en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.

- Por otro lado, la *LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (LEY 39/2006):

Esta Ley reconoce el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

El principal reto de esta Ley es el de atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en una situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos como ciudadanos/as; todo esto

mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas.

Así, en el artículo 4 de esta Ley, se establecen los derechos de las personas en situación de dependencia que son:

- a) A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad.
- b) A recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.
- c) A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización, expresa y por escrito, de la persona en situación de dependencia o quien la represente.
- d) A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos.
- e) A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.
- f) A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.
- g) A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.
- h) Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio.
- i) Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales.
- j) A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo. En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal.
- k) A la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, en cualquiera de los ámbitos de desarrollo y aplicación de esta Ley.
- l) A no sufrir discriminación por razón de orientación o identidad sexual.

Por todo ello, estas normas suponen la garantía de los derechos que tienen las personas con pluridiscapacidad como tal, para su correcta integración en la sociedad

así como para que puedan llevar a cabo un adecuado desarrollo vital, por lo que afecta del mismo modo a sus familias.

1.8. Servicios, recursos y prestaciones para las personas con pluridiscapacidad.

Para atender los derechos enunciados en el apartado anterior, se reflejan a continuación los servicios, recursos y prestaciones que desde estas leyes se fijan para las personas con discapacidad, de las que podrán beneficiarse al igual las personas con pluridiscapacidad, centrandó la atención en aquellos que se relacionan con el ámbito que nos ocupa (Trabajo Social). Así, según cada ley, éstos son:

• Desde el *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, los servicios, recursos o prestaciones que se establecen son:

- Para hacer efectivo el derecho a un sistema de prestaciones sociales y económicas: servicios de asistencia sanitaria; subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte; recuperación profesional; rehabilitación y habilitación profesionales.

- Para garantizar el derecho a la protección de la salud: servicios de orientación y planificación familiar, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, entre otros. Además del servicio de equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad, que prestarán una atención interdisciplinaria a cada persona con discapacidad que lo necesite, para garantizar su inclusión y participación plena en la sociedad. También otros equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad, para su reconocimiento oficial.

- Para hacer efectivo el derecho de la atención integral: programas de atención integral que podrán comprender desde prótesis y órtesis, dispositivos, vehículos, y otros elementos auxiliares, tratamiento psicológico tanto para la persona con discapacidad como para la familia, apoyo y orientación profesional, etc.

- Para hacer efectivo el derecho a la educación: centros de educación ordinarios o especiales para las personas con pluridiscapacidad. Programas de sensibilización, información y formación continua de los equipos directivos, el profesorado y los profesionales de la educación.

- Para garantizar el derecho a la vida independiente: adaptación de los inmuebles de titularidad privada, mediante el establecimiento de ayudas, exenciones y subvenciones. Además de otros apoyos complementarios.

Asimismo se establece que los ayuntamientos adoptarán las medidas adecuadas para facilitar el estacionamiento de los vehículos automóviles pertenecientes a personas con problemas graves de movilidad, por razón de su discapacidad. Así como un subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte.

- Para hacer efectivo el derecho al trabajo: existirá en los servicios públicos de empleo un registro de trabajadores desempleados, y éstos llevarán a cabo la orientación y colocación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad que se encuentren en situación de búsqueda de empleo.

También contarán con centros especiales de empleo, con servicios de empleo con apoyo, y además con enclaves laborales.

- Para garantizar el derecho de protección social: los tipos de servicios sociales de los que se podrán beneficiar las personas con pluridiscapacidad son:

1. El servicio de apoyo familiar, para la orientación e información a las familias, el apoyo emocional, su capacitación y formación para atender a la estimulación, maduración y desarrollo físico, psíquico e intelectual de los niños/personas con discapacidades, y para la adecuación del entorno familiar y próximo a las necesidades de todos ellos.
2. Los servicios de orientación e información, que deben facilitar a las personas con discapacidades y a sus familias el conocimiento de las prestaciones y servicios a su alcance, así como las condiciones de acceso a los mismos.
3. Los servicios de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades y promoción de la autonomía personal, que tienen como finalidad prevenir la aparición o la intensificación de discapacidades y de sus consecuencias, mediante actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, apoyo en el entorno y programas específicos de carácter preventivo.

4. Los servicios de atención domiciliaria, que consistirán en la prestación de atenciones de carácter personal y doméstico, así como la prestación habilitadora o rehabilitadora.

5. Los servicios de vivienda, ya sean servicios de atención residencial, viviendas tuteladas, u otros alojamientos de apoyo para la inclusión, para promover la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidades a través de la convivencia, así como favorecer su inclusión social. Asimismo en los casos que éstas personas carezcan de hogar o familia, o cuando existan graves problemas para garantizar una adecuada convivencia familiar.

6. Los servicios de centro de día y de noche, que ofrecen una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas con discapacidades, para mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias.

7. Servicios de residencias, centros de día y de noche, y viviendas tuteladas.

8. Actividades deportivas, culturales, de ocio y tiempo libre, que se desarrollarán, siempre que sea posible, de acuerdo con el principio de accesibilidad universal en las instalaciones y con los medios ordinarios puestos al servicio de la ciudadanía. Estableciendo, cuando la especificidad y la necesidad de apoyos lo requieran, de forma subsidiaria o complementaria, servicios y actividades específicas.

9. Centros ocupacionales, para las personas que por su especificidad y necesidades de apoyo necesite residir o ser atendida en un establecimiento especializado.

- Por otro lado, desde *la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, los servicios, recursos o prestaciones que se establecen son:

La aplicación de esta ley se hará mediante el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados.

Así, en el Capítulo II de la presente Ley se establecen las prestaciones y el catálogo de servicios de atención del SAAD:

1. Catálogo de servicios: este catálogo comprende los servicios sociales de promoción a la autonomía personal y de atención a la dependencia que se establecen:

- a) Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- b) Servicio de Teleasistencia.
- c) Servicio de ayuda a domicilio: para la atención de las necesidades del hogar y cuidados personales.
- d) Servicio de centro de día y de noche: centro de día para mayores, centro de día para menores de 65 años, centro de día de atención especializada y centro de noche.
- e) Servicio de atención residencial: residencia para personas mayores en situación de dependencia, centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

2. Prestaciones económicas:

- a) Prestación económica vinculada al servicio: se reconocerá únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función de las características propias y el nivel económico.
- b) Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales: en los casos en los que el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar.
- c) Prestación económica de asistencia personal: para la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia, cuyo objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

1.9. La intervención desde el Trabajo Social.

Según el Libro Blanco de Trabajo Social de la ANECA (2005), las funciones a desarrollar por los/las Trabajadores/as Sociales en el ejercicio profesional, en cualquiera de sus ámbitos, son las siguientes:

1. Función preventiva: actuación precoz sobre las causas que generan problemáticas individuales y colectivas, derivadas de las relaciones humanas y del entorno social.
2. Función de atención directa: atención de individuos o grupos que presentan, o están en riesgo de presentar problemas de índole social. Su objeto será potenciar el desarrollo de las capacidades y facultades de las personas.
3. Función de planificación: la acción de ordenar y conducir un plan de acuerdo con unos objetivos propuestos, contenidos en un programa determinado mediante un proceso de análisis de la realidad y del cálculo de las probables evoluciones de la misma.
4. Función docente: con el objetivo de impartir enseñanzas teóricas y prácticas de Trabajo Social y de Servicios Sociales.
5. Función de promoción e inserción social: mediante actuaciones encaminadas a restablecer, conservar y mejorar las capacidades, la facultad de autodeterminación y el funcionamiento individual o colectivo.
6. Función de mediación: actúa como moderador, posibilitando la unión de las partes implicadas en un conflicto con el fin de posibilitar con su intervención que sean los propios interesados quienes logren la resolución del mismo.
7. Función de supervisión: proceso de capacitación mediante el cual, los responsables de la ejecución de una parte del programa de un servicio, reciben la ayuda de un profesional del Trabajo Social con la finalidad de aprovechar de la mejor forma posible sus conocimientos y habilidades y perfeccionar sus aptitudes de forma que ejecuten sus tareas profesionales de un modo más eficiente y con mayor satisfacción.
8. Función de evaluación: tiene la finalidad de constatar los resultados obtenidos en distintas actuaciones, en relación con los objetivos propuestos, teniendo en cuenta técnicas, medios y tiempo empleados.
9. Función gerencial: cuando el trabajador social tiene responsabilidades en la planificación de centros, organización, dirección y control de programas sociales y servicios sociales.
10. Función de investigación: proceso metodológico de descubrir, describir, interpretar, explicar y valorar una realidad, a través de un trabajo sistematizado de recogida de datos, establecimiento de hipótesis y verificación de las mismas,

empleando para ello técnicas profesionales y científicas a fin de contextualizar una adecuada intervención y/o acción social planificada.

11. Función de coordinación: para determinar las actuaciones de un grupo de profesionales a fin de determinar una línea de intervención social y objetivos comunes con relación a un grupo poblacional, comunidad o caso concreto.

Centrado en la temática que ocupa este trabajo, a continuación, siguiendo a Barranco (2009), se hará una breve reseña sobre la intervención específica que se puede realizar desde el Trabajo Social con el colectivo de personas con pluridiscapacidad y sus familias.

El Trabajo Social ha venido participando e implicándose en la promoción de las políticas sociales en el ámbito de la discapacidad a lo largo de su historia, con la finalidad de que las personas con discapacidad (pluridiscapacidad en este caso) y sus familias satisfagan sus necesidades sociales, potencien sus capacidades, superen los problemas sociales e incrementen el Desarrollo Humano, la calidad de vida, y el bienestar social del colectivo y del conjunto de la sociedad.

Desde esta disciplina se ha venido enfatizando que en la intervención es fundamental realizar un adecuado proceso de acompañamiento con cada persona para contribuir a fomentar las capacidades y el crecimiento, así como la satisfacción de las necesidades, la superación de los problemas, y de este modo avanzar hacia el desarrollo humano, personal y colectivo.

Por todo ello, los principales modelos utilizados para la intervención en el ámbito de la pluridiscapacidad son los basados en la perspectiva paradigmática sistémica-ecológica. En ella se incluyen el Modelo de Redes de Apoyo Social, Modelo Ecológico de Vida, así como una gran variedad de Modelos de Terapias Familiares Sistémicas, Terapias Narrativas y Terapias Estratégicas, principalmente.

El objeto de ambas perspectivas (paradigmática, sistémica-ecológica) es restablecer los vínculos a través de las interrelaciones entre las personas y el ambiente. Para tal fin, la perspectiva sistémica se centra en las relaciones de las personas con el medio social y la perspectiva ecológica en las relaciones entre las personas, instituciones y medio ambiente. Ambas engloban el conjunto de interrelaciones circulares que se establece entre las personas y de éstas con los diversos sistemas que constituyen el medio social y ambiental, como el microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema.

Debido a que los modelos de esta perspectiva se caracterizan por su enfoque centrado en la persona con discapacidades, la familia y el entorno inmediato, y a que parten de la idea de que el problema o dificultad se debe a las situaciones específicas de las personas y a las interrelaciones que se establecen entre éstas con las redes sociales, el contexto socioambiental, así como los déficits en la política de bienestar social, la práctica profesional se centra en la persona, en el grupo y la comunidad, y se realiza trabajando mediante procesos de circularidad y enfatizándose la relevancia de las redes de apoyo social y la dotación de recursos sociales para superar las limitaciones y barreras que presentan las personas con discapacidades y sus familias. Teniendo la finalidad de que la persona con discapacidades y su familia avancen en su propio desarrollo y relaciones, así como para mejorar el funcionamiento de los sistemas sociales, y de este modo poder dar respuesta a los requerimientos del colectivo y del entorno.

Además, debido a la temática de este proyecto, que abarca también la dependencia, es muy frecuente y útil, por otro lado, el modelo de gestión de casos, que aplicado a la dependencia, tiene como objetivo dar respuestas globales a las personas dependientes y su familia, generando coordinación en las estructuras administrativas, profesionales y recursos de los distintos sistemas de bienestar social. Con tal fin, es fundamental la existencia de un equipo que trabaje de forma interdisciplinar y compartan un mismo enfoque metodológico, a través del Programa Individual de Apoyo (PIA), diseñado, realizado y evaluado por profesionales con distintas competencias, pertenecientes a distintos sistemas de bienestar social, con la participación de las personas dependientes y sus familias.

2. OBJETIVOS

Con el propósito de alcanzar la finalidad de este estudio, se plantean a continuación los siguientes objetivos:

Objetivo General 1. Conocer y analizar las necesidades y demandas de las familias con hijos/as con pluridiscapacidad.

Objetivo Específico. 1.1. Averiguar cómo se ha gestionado y afrontado hasta el momento la pluridiscapacidad dentro de los hogares.

Objetivo Específico. 1.2. Descubrir qué carencias han tenido las familias hasta el momento y cómo las han solventado.

Objetivo Específico. 1.3. Conocer los apoyos y servicios que han recibido y los que han echado en falta.

Objetivo Específico. 1.4. Descubrir los deseos de las familias para que su situación mejore.

Objetivo Específico. 1.5. Conocer las relaciones que las familias hayan tenido con diferentes ámbitos profesionales.

Objetivo Específico. 1.6. Conocer el contacto que han tenido las familias con el Trabajo Social y su percepción.

3. METODOLOGÍA

El trabajo de fin de grado que se presenta se ha llevado a cabo en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, concretamente en las islas de Tenerife y La Palma. Se trata de una investigación cualitativa, con información de fuentes primarias y secundarias, ya que los datos se han obtenido tanto de otros estudios ya realizados como de los participantes en este trabajo. Además es de amplitud micro, ya que el número de familias estudiadas ha sido de 8. La investigación es un estudio exploratorio descriptivo para conocer y analizar las necesidades y demandas de las familias con hijos/as con pluridiscapacidad.

3.1. Población:

En relación a la muestra, para la selección de la misma se realizó un rastreo de familias que tuvieran hijos o hijas con pluridiscapacidad y que fueran residentes en la provincia de Santa Cruz de Tenerife.

Los sujetos entrevistados (padres y madres o tutores legales) han sido aquellos que acuden o forman parte de ciertas asociaciones/fundaciones/instituciones o servicios, a través de las cuales hemos establecido contacto con ellos, y han estado dispuestos a colaborar y a dedicarnos cierto tiempo para las entrevistas; ya que así se podía tener la certeza de que la familia cumplía con las características necesarias para el estudio.

Finalmente, las características sociodemográficas de la muestra fueron las siguientes:

❖ Personas con pluridiscapacidad:

- El intervalo de edad de la muestra fue de 22-37 años.
- En cuanto al sexo, mayoría hombres, (7 hombres, 1 mujer).
- Con grados de discapacidad de entre el 65%-87%.
- En cuanto a la dependencia, dos de las entrevistadas consideraban que sus hijos/as no son dependientes, las 6 restantes sí.
- Sólo 3 personas estaban valoradas de la dependencia, todos en grado II (rebajados del III).
- En cuanto a los hogares, convivían entre 2-4 personas.
- Respecto a la residencia, 6 familias residentes en Tenerife y 2 en La Palma.

❖ Personas entrevistadas:

- El intervalo de edad de las entrevistadas fue de 48-67 años.
- Todas las personas entrevistadas fueron madres.

3.2. Técnicas e instrumentos:

Como se ha mencionado anteriormente, la investigación es de carácter cualitativo, ya que los datos que se pretendió conocer no son fácilmente medibles ni cuantificables. Para llevar a cabo dicha investigación, la principal técnica utilizada ha sido la entrevista semiestructurada, en la que se plantearon de antemano ciertos aspectos a conocer, pero teniendo un apartado abierto a los temas y observaciones que la familia considerase necesario aportar y que pudiesen ser útiles a este estudio, ya que así se permitía conocer con mayor amplitud y seguridad lo que las familias sintieran y quisieran expresar.

La entrevista se realizó partiendo de un guión previo (Anexo I), que se estructuró en tres apartados. Un primer apartado, a rellenar marcando casillas o con pocas palabras, para conocer los datos sociodemográficos básicos tanto de la persona con pluridiscapacidad como de las personas entrevistadas y el hogar; un segundo apartado, compuesto por 15 preguntas abiertas que se realizaron a las personas entrevistadas para conocer los datos que nos permitieran alcanzar los objetivos del estudio, expresando su opinión y percepción sobre el asunto; y por último un tercer apartado de observaciones, para las aportaciones que las personas entrevistadas quisiesen o creyeran necesario aportar y que no se hubieran visto recogidas en las preguntas realizadas con anterioridad.

3.3. Procedimiento:

En la realización del estudio se pueden distinguir distintas fases:

- 1º fase (preparatoria): en la que se estableció contacto con aquellas asociaciones/fundaciones/instituciones a través de las cuales podríamos acceder a las familias que eran objeto de nuestro estudio; las asociaciones/fundaciones/instituciones con las que se estableció contacto fueron: Down Tenerife, Coordinadora de Discapacitados Físicos de Canarias, Asociación de Niños Especiales de La Palma (NEP), Horizonte, Colegio Acamán, Asociación Bienestar Ambiental (ABIA), Fundación Canaria para el Sordo (FUNCASOR) y Apanate. Finalmente obtuvimos la colaboración de ABIA, NEP y la Coordinadora de Discapacitados Físicos de Canarias. Se estableció primero una reunión con los profesionales (Trabajadores/as Sociales en su mayoría) a los que explicamos nuestro proyecto, y las características que necesitábamos que reuniesen las familias para participar en el estudio; así, los que decidieron colaborar, buscaron y seleccionaron las familias que creyeron más idóneas.

Además, también se diseñó y elaboró el instrumento con el que se realizó las entrevistas.

- 2º fase (trabajo de campo): una vez seleccionadas las familias, algunos profesionales se pusieron en contacto con las familias concertándonos la cita con ellas, y otros nos facilitaron a nosotros el contacto y nos pusimos personalmente en contacto con las familias para explicarles el proyecto y establecer una cita para la entrevista. Así, algunas entrevistas fueron realizadas en un despacho de la propia asociación, y otras en los domicilios de las familias (ya que fue lo acordado con las mismas). Por último, se realizaron estas entrevistas en la fecha acordada a las familias en una sesión de aproximadamente 30 minutos (grabadas con el consentimiento de las entrevistadas), para recoger los datos necesarios.
- 3º fase (análisis): posteriormente se procedió a la transcripción de las mismas y se extrajeron los núcleos de las respuestas, a continuación se sistematizaron y se analizó el contenido para poder interpretar y discutir la información obtenida, y finalmente se elaboraron las conclusiones.

4. RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

Debido a la extensión de los resultados obtenidos (Anexo II), y con el fin de ajustarse al formato establecido para este trabajo, se ha decidido unificar, a continuación, los apartados de resultados, análisis y discusión.

- Llegada de la personas con pluridiscapacidad/aparición de las discapacidades en la familia y convivencia con el problema:

En cuanto a los primeros momentos de la aparición de la pluridiscapacidad en la familia, todas las entrevistadas coinciden en que es un momento muy duro y muy difícil de afrontar pero que sacaron la fuerza para continuar hacia adelante por sus hijos/as (E5: “Hecha polvo, parece que eso no va contigo pero sacas fuerzas de donde sea para ayudar y sacarla adelante”). Vemos con esto, que en la realidad de estas familias se confirma lo aportado teóricamente por autores cómo Graungaard y Skov (2007 citado en Roca et al., 2012) que hablan del hecho trágico que supone para los padres y madres convivir con un hijo/a con discapacidades, o también lo aportado por Madrigal (2007 citado en Roca et al., 2012), que habla del proceso de duelo que viven los progenitores ante estas circunstancias.

En lo que se refiere a los cambios que se produjeron en su hogar a raíz de estos hechos, hay mayor diferencia de opiniones; 2 de las entrevistadas relataron que no consideran que en su hogar hubieran cambios significativos, mientras que las 6 restantes no sólo afirman que sí los hubieron, sino que expresan que el cambio fue muy significativo (E8 “Todo, te cambia la vida 100%”); estos hechos se relacionan con el concepto de adaptación familiar del que hablan Soro-Camats, Basil, y Rosell (2012) y con lo aportado por otros autores como Freixa (1993), sobre lo que supone para las familias la llegada de una persona con discapacidades. En la misma línea versan las opiniones sobre los cambios a nivel personal de las entrevistadas por el mismo hecho, considerando 2 de ellas que no les supuso grandes cambios en sus vidas personales, mientras que las 6 restantes consideran que sí, porque señalan que a partir de ese momento su vida se ha dedicado en gran medida exclusivamente al cuidado de sus hijos/as; entre esos cambios destacan algunos como, el hecho de tener que renunciar al trabajo para dedicarse al cuidado del hijo/a, coincidiendo así con lo dicho por Ponce (2013), y afirmando también, en sintonía con lo que expresa este autor, que en la mayoría de las ocasiones son las madres las que renuncian al trabajo para dedicarse al

cuidado y no los padres. Además, destaca también que la mayoría coincide en que su vida personal, a nivel de ocio y relaciones sociales, se ha visto muy afectada, incluso que se ha producido la pérdida de la identidad personal (E5: “he perdido mi identidad y mi vida propia, te conviertes en su sombra. Renuncias a tu vida personal, pasas a ser la madre –de-, se olvidan de tu nombre”), confirmando así lo dicho por autores como Soro-Camats, Basil, y Rosell (2012) y Ponce (2013).

También, relacionado con lo anterior, excepto una de las entrevistadas, las demás son las cuidadoras principales de sus hijos/as, corroborando así lo expuesto en otros estudios, como al que hace referencia Roca et al. (2012). Sólo en un caso ambos padres se encargaban en la misma medida de su hijo, en el resto las madres son las encargadas de este cuidado, siendo el papel de los padres solamente de apoyo a sus tareas, ya que reflejan que ellos (en la mayoría de los casos) se dedican más al trabajo fuera del hogar y no disponen de tanto tiempo; destacando uno de los casos, en el que el hecho de que el padre no se implicara era diferente (E7: “El padre nunca lo aceptó por su discapacidad, la relación con él es nula, de todo me he encargado yo”). Debido a esto, en gran medida, la mayoría de estas madres no tienen trabajo fuera del hogar, sólo una de las entrevistadas trabaja, corroborando estos hechos algunas teorías, como lo expuesto por Perpiñán (2009) sobre la necesidad de tiempo, de apoyo y servicios especializados de estas familias.

A raíz de las anteriores afirmaciones, 3 de las entrevistadas consideran que su familia no tiene grandes diferencias con cualquier otra por el hecho de tener una persona con discapacidades, otras 4 consideran que sí, que existen muchas diferencias, porque perciben su situación como algo que dista mucho de lo “normal”; se puede destacar la opinión de una entrevistada que considera que su familia es igual a cualquier otra pero sólo “de puertas para adentro” (E5: “Diferencias las hay, con respecto a lo que tienes alrededor, yo a nivel familiar dentro de mi casa me siento igual que cualquiera, pero de la puerta para fuera me siento diferente por el rechazo”), con esto vemos reflejado lo dicho por Soro-Camats, Basil, y Rosell (2012) sobre los estigmas y las etiquetas que las familias soportan por parte de la sociedad. Además, con las afirmaciones anteriores, también se puede ver que aunque autores como Soro-Camats, Basil, y Rosell (2012), afirmen que éstas familias tienen más similitudes que diferencias con las familias “típicas”, no siempre la percepción de éstas es así.

Por otro lado, casi la totalidad de las entrevistadas, a excepción de una, se ven sobrecargadas por la situación, las atenciones y cuidados que deben prestarle a sus hijos/as, sobre todo destacan que más aún en los primeros momentos, debido a ese shock que sufren y a que no saben muy bien cómo llevar la situación ni cómo actuar, lo que les produce mucho estrés; debido a esto, 3 de las entrevistadas dicen haber tenido que acudir a psiquiatras/psicólogos y neuropsicólogos para que las ayudasen a ellas con la situación (E3: “estoy viendo a un psicólogo, tengo muchísima ansiedad, porque después de luchar tantos años yo sola me encuentro sin fuerza”), confirmando esto lo dicho por Perpiñán (2009) sobre las necesidades de apoyo y servicios especializados. También porque reflejan que son ellas las que se encargan de todo, y que no tienen mucha ayuda por parte de otras personas o instituciones. Esta sobrecarga de responsabilidades y el estrés que les produce esta situación, confirman lo dicho por algunos autores como Moran (2005 citado en Soro-Camats, Basil, y Rosell, 2012) y Ponce (2013) sobre el estado de “*burnout*” al que llegan las familias por todo lo que deben afrontar.

Respecto a los conocimientos, la mayoría afirma que no saben lo suficiente sobre los problemas de sus hijos/as ni sobre cómo tratar esto de la mejor manera posible, y señalan además que los conocimientos que tienen los han aprendido de manera autodidacta, con la experiencia propia de la convivencia con las discapacidades, informándose por su cuenta (mayoritariamente por internet) y en algunas ocasiones con lo aportado por algunos profesionales, coincidiendo esto con lo revelado por otros estudios como al que hace referencia Roca et al. (2012). Además, expresan su opinión de que ésta no ha sido la mejor manera de adquirir conocimientos (a excepción de E4 que, por los resultados que ve hoy en día, si considera que haya sido la forma correcta). Para todo lo anterior, han echado en falta mayor orientación e información por parte de los profesionales, sobretodo en el ámbito sanitario; se quejan en general de una gran falta de apoyo, de orientación e información, dejándoles a la deriva frente a estos problemas y teniendo ellos que buscar las soluciones y las fórmulas por sí solos; haciendo referencia esto a lo dicho por autores como Perpiñán (2009), sobre la necesidad de orientación que tienen las familias.

En cuanto a lo que sus hijos/as necesitan de ellas diariamente hay variedad en los testimonios, ya que depende de las discapacidades y de las características de cada una de éstas; por ello las atenciones van a ser diferentes, ya que unas personas tienen más

limitaciones y son más dependientes que otras. Algunas de las entrevistadas destacaban que sus hijos/as físicamente eran bastante autónomos/as pero que para ciertas cosas sí necesitaban apoyo; mientras que otras relataron que sus hijos/as eran como un/a niño/a pequeño/a pero en edades más avanzadas, que necesitaban de ellas para absolutamente todo (E8: “es muy dependiente y para todo tienes que ayudarlo y estar pendiente constantemente de él y con él; es como cuando era pequeño, solo que ahora camina, el resto es prácticamente igual”); confirmando esto lo aportado por otros estudios previos como al que hace referencia Roca et al. (2012) en el que los padres expresan esta misma opinión. Se destaca aquí también, que de las 8 entrevistadas, 6 consideraban que sus hijos/as si eran dependientes, mientras que 2 no; pero solo 3 personas estaban valoradas de la dependencia (grado II).

- Etapa escolar:

Respecto a las necesidades en la infancia, la mayoría de las entrevistadas coinciden en que no ha habido grandes cambios respecto a las que tienen actualmente, pero adaptado a la edad. Durante esa etapa de sus hijos/a señalan la falta de ayudas y apoyos. Por parte de la familia, 5 de las entrevistadas afirman que tuvieron este apoyo y no tienen queja alguna respecto a la ayuda que estas personas les han prestado; por otro lado las 3 restantes manifiestan que la familia no se ha implicado mucho en el asunto, incluso en algún caso, la discapacidad ha sido una causa de alejamiento de ésta (E5: “el apoyo de la familia son mi marido, mi hijo y mi suegra, ahí se acaba todo, el resto de la familia se perdió, no hay más nadie, ni amistades”). Por otro lado, en lo que respecta a las instituciones, 4 de las entrevistadas manifestaron que no recibieron ninguna ayuda, una de ellas dijo que la única ayuda que ella consideraba haber recibido fue las clases de educación especial en el colegio; otras dos recibieron la ayuda económica de protección familiar, que se les daba dos veces al año, y sólo una de las entrevistadas tuvo servicio de ayuda a domicilio, por lo que, algunos derechos, como el de protección social, establecido en el RDL 1/2013, no se ven cumplidos en su totalidad.

En relación a las ayudas y apoyos recibidos en esta etapa vital de sus hijos e hijas, la mayoría de las entrevistadas coinciden en que si echaron en falta alguna ayuda o apoyo, sobre todo destacan la falta de orientación e información como la principal carencia que han tenido, y también la falta de recursos adecuados para sus hijos/as, entre otras cosas por el coste económico que supone buscar alternativas privadas. En esa línea, dos de las

entrevistadas dijeron no haber echado en falta ayudas (económicas), o haberse podido permitir acudir a terapias y recursos privados porque tenían en ese momento una buena posición económica (E1: “No eché en falta nada, porque tenía una buena situación económica y no pedí ayudas”). Por el contrario, otra de las entrevistadas se quejaba de que por estos mismos hechos, por su familia no disponer de los suficientes recursos económicos, su hijo no había podido recibir un tratamiento más adecuado (aunque no hacía mención especial a la etapa de la infancia, ya que la discapacidad de su hijo fue adquirida de adulto). Todo esto apoya lo aportado por Perpiñán (2009) sobre las necesidades económicas de las familias que tienen hijos/as con pluridiscapacidad, además de lo revelado por algunos estudios anteriores como el referenciado por Sorocamats, Basil, y Rosell (2012).

- Edad adulta:

En cuanto a las necesidades al llegar a la edad adulta, 3 de las entrevistadas dijeron no considerar que hubiesen cambios significativos respecto a las que ya tenían en la infancia (como ya se había mencionado anteriormente); dos de ellas porque expresaron que sus hijos/as siempre habían tenido más o menos la misma autonomía, y otra porque su hijo es un gran dependiente y considera que siempre ha sido como un niño, que lo único que ha cambiado de una etapa a otra es que camina y no tiene que llevarlo en brazos como cuando era más pequeño, coincidiendo esto con lo revelado en otros estudios como el que menciona Roca et al. (2012). Otras 4 de las entrevistadas reflejaron que las necesidades en esta etapa disminuyeron, porque la autonomía de sus hijos/as había aumentado con el tiempo; destacar el caso de E6, ya que, su hijo tuvo una discapacidad adquirida cuando ya era adulto, por lo que no se compara con la etapa de la infancia, sino la evolución de los primeros momentos hasta ahora (E6: Al principio era totalmente dependiente, había que hacerle todo porque quedó nulo, pero ha ido mejorando y está bastante autónomo”). Sólo una de las entrevistadas expresó que con la edad adulta la situación de su hijo había empeorado, a raíz de un suceso muy importante en sus vidas, la muerte del padre, que afectó en la enfermedad del hijo, aumentando así sus necesidades. Vemos con esto que no siempre se cumple lo referenciado anteriormente en Roca et al. (2012), ya que, el hecho de que el cuidado sea igual durante toda la vida depende de las características y discapacidades de cada persona, así como del momento de la aparición de las discapacidades.

Respecto a las ayudas y los apoyos que recibían en actualidad (ya que todos/as se encuentran en la edad adulta), todas las entrevistadas afirmaron que sus hijos/as reciben una pensión no contributiva por tener una discapacidad, sólo una de las entrevistadas dijo que recibía el servicio de ayuda a domicilio del ayuntamiento, otra entrevistada, además, dijo que su hijo recibía una pensión por orfandad y también la pensión por hijo a cargo. De las tres personas valoradas de la dependencia, sólo una recibe una cantidad económica de la Ley de Dependencia. Por otro lado, cuatro de las entrevistadas reciben algunos servicios (prestaciones técnicas) de las asociaciones de las que forman parte, como: psicólogos, logopedas, psicomotricidad, etc.; por esto, estos hechos difieren en parte de lo expuesto en la LEY 39/2006 sobre los derechos y servicios a los que tienen acceso las personas con discapacidades, según el relato de algunas de las entrevistadas, ya que algunos servicios que debería cubrir la ley no se hacen efectivos en la realidad. Por otro lado, respecto a la ayuda informal por parte de la familia, 4 de las entrevistadas consideran haber tenido durante esta etapa apoyo y ayuda por parte de otros familiares, y las otras cuatro restantes expresaron que sus familiares no se habían implicado mucho en el asunto, no consideraban haber tenido esta ayuda. Se relaciona esto con las necesidades de apoyo, apoyo emocional y tiempo a las que hace referencia Perpiñán (2009).

A raíz de todo lo anterior, actualmente, sólo una de las entrevistadas dice no echar en falta ninguna ayuda/apoyo a parte de los que tiene; las 7 restantes sí dicen echar en falta alguno de estos; 4 de las entrevistadas dicen echar en falta recursos o tratamientos adecuados para sus hijos, ya que en algunos casos no existen o bien se dan sólo de manera privada y supone un alto coste económico (E6: “Sobre todo echo en falta ayuda en lo que son las terapias, porque hay poco y todo privado y es muy costoso”), lo que alude a la escasez de recursos para adultos con esta problemática señalada por Freixa (1993). Al igual que anteriormente, podemos observar que estos relatos revelan que no se cumple en muchas ocasiones lo recogido en las dos leyes que se han mencionado anteriormente respecto a los derechos y los servicios a los que tienen derecho las personas con pluridiscapacidad. También, una de las entrevistadas refleja en esta etapa la falta de información que siguen sufriendo, siendo esto respaldado por la mayoría de las entrevistadas en su discurso. Otra de las entrevistadas dice echar de menos ayuda en general, por la falta que ha tenido, y otra de ellas dice actualmente no echar en falta tantas ayudas porque ya lo que se puede hacer con su hijo es sólo un mantenimiento,

pero refleja una queja respecto a las ayudas económicas, ya que además de haberle rebajado la cantidad que recibía de la Ley de Dependencia (por rebaja del grado de dependencia de su hijo), incluso le exigieron devolver dinero por errores administrativos que no eran responsabilidad de la familia; algo que reflejó también otra de las entrevistadas, que dijo que por su hijo acudir actualmente 4 horas a un centro de día le habían retirado la cantidad económica que recibía de la Ley de Dependencia (tras haberle rebajado también el grado de dependencia del III al II); por lo que vemos aquí también como no siempre se cumple con lo recogido sobre derechos y servicios en la LEY 39/2006; además esto coincide, en general, con la problemática que ha rodeado los últimos años el desarrollo de esta Ley, particularmente estancada en Canarias y sin dotación económica suficiente para atender las demandas existentes.

- Servicios, atenciones, ayudas recibidas y relación con los ámbitos profesionales:

Respecto a los apoyos recibidos hasta el momento (de cualquier tipo), 5 de las entrevistadas dicen sí estar satisfechas, otras dos de las entrevistadas dicen que sí se sienten satisfechas en algunos aspectos, pero que no se sienten así con la ayuda prestada por las instituciones (E8: “no me he sentido apoyada en el tema de las ayudas y por las instituciones, que ha sido todo mínimo”). Por otro lado una de las entrevistadas manifiesta no sentirse satisfecha con los apoyos recibidos, sobre todo hace mención a la falta de ayuda por parte de las instituciones (E5: “Por las instituciones muchas veces, que no te ayudan mucho”); se relaciona esto con lo que expresa Perpiñán (2009), sobre las necesidades de apoyos y servicios especializados, y también de recursos extraordinarios que tienen estas familias.

Por otro lado, en general, de los servicios o ayudas recibidos hasta ahora, los que más han valorado son los que reciben por parte de asociaciones de las que forman parte, como psicólogos, logopedia, psicomotricidad, entre otros. Sólo una de las entrevistadas hace mención como lo más valorado a la pensión que recibe su hijo, y otra de ellas alude también a la importancia del servicio a domicilio. Por el contrario, en referencia a las experiencias destacables que han tenido a lo largo de la vida de sus hijos e hijas, en general, la mayoría destaca experiencias negativas, sobre todo en el ámbito sanitario, por el trato de los profesionales, la falta de apoyo y la escasa información; lo relatado anteriormente puede estar relacionado con lo que expresa Rolland (2000 citado en Soro-

Camats, Basil, y Rosell, 2012), sobre cómo debe ser el trato con las familias, que según los discursos de éstas, en muchas ocasiones no coincide con lo expuesto teóricamente.

En cuanto al ámbito profesional en el que se han sentido más respaldadas, 4 de las entrevistadas señala a los médicos, otras 3 a los psicólogos, logopedas y pedagogos, y sólo una de ellas ha sentido ese respaldo de los/las profesionales del Trabajo Social. Sin tener en cuenta la variedad de los ámbitos, en general todas señalan que se sienten así por la buena experiencia que han tenido con algún profesional de ese campo y por el trato o implicación que han tenido con ellos/as, haciendo referencia así a lo expuesto por Rolland (2000 citado en Soro-Camats, Basil, y Rosell, 2012).

En referencia al campo del Trabajo Social, todas las entrevistadas dicen haber tenido contacto en algún momento con estos/as profesionales por temas relacionados con la discapacidad de sus hijos/as, la mayoría dicen principalmente que este contacto ha sido para tramitar ayudas, lo que respalda lo aportado teóricamente por autores como Guillén (1993) sobre la burocratización del Trabajo Social; además de para estos trámites, dos de ellas dicen haber acudido a los/las Trabajadores/as Sociales para resolver otros problemas (E3: “para orientarme y saber lo que tengo que hacer cuando tengo un problema”). En relación a la ayuda recibida, 7 de las entrevistadas manifiestan que sí les ha sido útil la ayuda que estos/as profesionales les han prestado, por lo que consideran su experiencia con estos profesionales de manera positiva, sólo 1 dice que no le ha servido la ayuda prestada, considerando su experiencia con estos profesionales de manera negativa.

A raíz de lo anterior, 7 de las entrevistadas consideran importante la labor de estos/as profesionales en el trabajo con familias con personas con discapacidades (E4: “yo los considero que son como un puente, están ahí para lo que necesites”), (E3: “han tenido mucha calidad humana”), (E6: “es el profesional que va a quitarle la venda de los ojos a la familia, le va a decir: mira está pasando esto, tienes que hacer esto, esto y esto”). Por el contrario, una de las entrevistadas no considera importante el trabajo de estos/as profesionales (E5: “no sé qué pintan, que hacen ni para qué están”). Se pueden observar en los dos últimos párrafos algunas de las funciones de los/las profesionales del Trabajo Social, como la información y orientación, que se les atribuyen en el Libro Blanco del Trabajo Social de la ANECA (2005), por lo que se puede apreciar, son una minoría, de estas funciones que se les atribuyen, las que ejercen con estas familias.

Por último, respecto al futuro de sus hijos e hijas con pluridiscapacidad, la mayoría coincide en que sus deseos son que sus hijos/as estén bien, bien atendidos/as, que sean felices y en los casos que se pueda, lo más autónomos/as y autosuficientes posible. Además algunas señalan el deseo de tener un buen recurso donde poder dejarles, ya que no quieren dejar esa carga a otros miembros de la familia, como los hermanos y hermanas. Así, lo relatado en este párrafo confirma lo expresado por Ponce (2013) sobre la preocupación que estas familias tienen constantemente sobre el futuro de estos/as hijos/as.

5. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

A partir de los resultados obtenidos en este estudio y tras el análisis de los mismos, a continuación se exponen las conclusiones que se extraen de este, afirmando que se han podido cumplir en gran medida los objetivos planteados en un principio.

En relación al objetivo general “Conocer y analizar las necesidades y demandas de las familias con hijos/as con pluridiscapacidad” y de acuerdo con los respectivos objetivos específicos planteados en el mismo, se puede concluir que: para las familias, la llegada de una persona con discapacidades, o la aparición de estas, supone un gran choque emocional y un período de crisis que, en la mayoría de los casos, enfrentan “solos”, en general con la ayuda de los familiares más cercanos, pero sin el suficiente y adecuado apoyo institucional. Las familias tienen que buscar por sí mismas recursos e información para poder contribuir de la mejor manera posible a que sus hijos/as tengan la mejor calidad de vida y desarrollo posible, por lo que se sienten profundamente desorientados para afrontar la situación.

En general, las principales encargadas del cuidado de estos hijos/as son las madres (cumpliéndose así con la tendencia histórica de la feminización del papel cuidador de la familia, y en concreto de las personas con discapacidades). Esto hace que la vida de éstas se vea reducida en gran medida a dicha tarea, teniendo así que renunciar a muchos de sus proyectos personales a corto y largo plazo, además de verse gravemente afectados su ocio y relaciones sociales; así, estos hechos a menudo provocan que se vean sobrecargadas y desmotivadas hacia su propio desarrollo; teniendo incluso, en algunas ocasiones, que recurrir a tratamientos y terapias como psicología o psiquiatría por el estado de fatiga y “*burnout*” que ello les genera.

Por ello se cree necesario destacar las consecuencias que tiene la falta de apoyos existente para la conciliación de la vida familiar y laboral, así como la personal de cada miembro, y más en estos casos en que los/las hijos/as requieren de atenciones más especiales y en mayor cantidad, y por ello la necesidad consecuente de mejorar esta situación.

Como consecuencia de esto, la vida en estos hogares da un vuelco, que afecta sobre todo a las madres; pero no todas lo perciben así, por lo que se cuestiona dónde radica la razón de esta diferencia de percepciones, que se sitúa en extremos opuestos, considerándose interesante esta cuestión para futuras investigaciones. Este sentimiento que experimentan algunas familias se puede deber en parte, a raíz de lo que hemos conocido, al estigma social que existe sobre las personas con discapacidades y a la falta de soportes y apoyo que sufren las familias.

Por todo esto, las familias que tienen hijos o hijas con pluridiscapacidad se sienten en desventaja respecto al resto de familias y de la sociedad en general, por las situaciones “especiales” a las que deben hacer frente y con los escasos apoyos y ayudas que reciben para ello, sobre todo por parte de las instituciones, además de la ya nombrada falta de orientación e información. Por ello reclaman una mayor atención e implicación por parte de las administraciones públicas, sobre todo en materia económica y en la oferta de recursos y tratamientos adecuados para las personas con múltiples discapacidades, ya que no disponen de estos, de manera pública y gratuita, debido a que la mayoría de los que existen son privados y costosos, y si las familias quieren acceder a ellos deben hacerlo de manera particular y afrontar el coste económico que ello conlleva. Por lo que la mejora o no de sus hijos/as se ve condicionada por la disposición de recursos económicos que tenga la familia, y no cumpliéndose así algunos de los derechos que tienen estas personas, como el de protección a la salud o atención integral que se les otorga en el RDL 1/2013. A pesar de todo esto, en general se sienten satisfechas con las ayudas que reciben.

Un dato que llama la atención es que algunas de las personas entrevistadas manifestaron que sus hijos/as eran dependientes, sin embargo no tenían valoración de dependencia, desconocían la existencia de esta valoración, por lo que llama la atención que después de tantos años (ya que sus hijos/as eran adultos) no tuviesen la información sobre esto. Por ello sería interesante profundizar en posteriores estudios, sobre qué es lo

que falla en el proceso de información y orientación para que no llegue de manera adecuada la información que se considera básica y fundamental a todas las familias.

Respecto a las relaciones que las familias han tenido con distintos ámbitos profesionales, destaca que la mayoría considera sus peores experiencias con el ámbito médico, por el trato poco considerado y comprensivo que han tenido con ellas en algún momento alguno/a de estos/as profesionales, sin embargo muchas de ellas también sienten a estos profesionales como los que más las han respaldado. Esto puede deberse a la importancia que se le otorga a la salud de las personas, cómo esta es determinante para el desarrollo de las personas y a que las personas con estas características acuden a innumerables consultas médicas, tienen mucho contacto con este ámbito, más que con otros.

Así, teniendo en cuenta lo que se ha concluido en estos párrafos, se puede afirmar, que en general, se confirma lo que se aporta en la teoría por distintos autores, así como por otros estudios previos, sobre la realidad de las familias que tienen hijos o hijas con discapacidades.

En cuanto a las relaciones que las familias han tenido con el ámbito del Trabajo Social, se puede afirmar que en general las familias que tienen hijos/as con múltiples discapacidades han tenido contacto con profesionales del Trabajo Social en algún momento, limitándose estas relaciones en gran medida al trámite de ayudas.

En general, las familias consideran importante el papel de los/las Trabajadores/as Sociales en el trabajo con ellas, ya que consideran que han tenido buenas experiencias y que les ha sido útil la ayuda que éstos/as les han prestado, y también a modo general tienen una concepción de los/las profesionales del Trabajo Social como referentes de ayuda para la resolución de problemas y búsqueda de recursos para resolver los mismos. Son pocas las familias que reflejan que se han apoyado en estos/as profesionales para otras cuestiones como la orientación y el apoyo, por lo que se puede confirmar, lo que ya se conoce como la burocratización del Trabajo Social. Además, se recalca el desconocimiento general que las familias tienen sobre la figura de los/las profesionales del Trabajo Social y sobre las funciones que estos desempeñan.

A partir de los resultados y conclusiones obtenidas en este trabajo de fin de grado, creemos necesario aportar algunas propuestas con vista de futuro tales como:

- 1) Trabajar desde todos los ámbitos profesionales, incluido el Trabajo Social, para el aumento de la calidad y la cercanía en la atención y el trato a estas familias, sobre todo en lo que se refiere a ofrecerles una mayor información y orientación, por ejemplo, sobre qué pasos deben seguir, que pueden hacer ellos/as mismos en el hogar para la mejora de su hijo/a, que recursos y servicios existen y cómo pueden acceder, y resto de información útil para estas familias.
- 2) Crear y aumentar la oferta pública de terapias y recursos adecuados para la atención integral de las personas con múltiples discapacidades, con el fin de que estas personas puedan conseguir su máximo desarrollo posible y así poder mejorar su calidad de vida y por ende la del resto de la familia.
- 3) Aumentar la oferta de ayudas y apoyos por parte de las instituciones a estas familias, que cubran sus necesidades más latentes, sobre todo enfocadas al desahogo y la descarga de las familias y cuidadores/as en lo que al cuidado y atención de estas personas se refiere, como servicios de ayuda a domicilio, programas de respiro familiar o ayudas técnicas y económicas.
- 4) Crear un servicio de acompañamiento a estas familias a través del cual se les ofrezca la posibilidad de tener un/a profesional de referencia que se coordine con el resto de profesionales que intervienen con ellos/as y que sea la persona que guíe a la familia en todo el proceso y las acompañe; creyendo adecuado, además, que este/a profesional sea un/a trabajador/a social, ya que, por las competencias que tienen estos/as profesionales, la formación y el trabajo que desempeñan reúnen un perfil idóneo para desempeñar esta labor.
- 5) Realizar una movilización/campaña desde el ámbito del Trabajo Social con el fin de dar una mayor visibilidad a la profesión y dar a conocer a las personas, y en especial a las familias que se encuentran en estas situaciones, las funciones que realizan o pueden realizar los/las trabajadores/as sociales y el trabajo que estos/as profesionales pueden desempeñar, para que se conozca mejor la realidad de esta profesión y desmitificar así la burocratización de esta profesión.

Para finalizar, y a título personal, me gustaría expresar la gran experiencia que me ha supuesto la realización de este trabajo, ya que, además de suponer un aporte académico a mi formación del grado, de gran valor e importancia, en especial, el trabajo de campo ha sido una experiencia muy enriquecedora y en el que he tenido un gran contacto con la realidad, que muchas veces echamos de menos durante el desarrollo del grado; el

trato directo con las asociaciones, con las familias participantes en el estudio y con el resto de personas que he tenido que tratar para poder conseguir la realización de este estudio. Agradecer a todas las personas que han colaborado desinteresadamente en este estudio para que éste pudiera realizarse, por su predisposición e implicación, ya que sin esta ayuda no hubiese sido posible.

Por tanto, a pesar de no haber sido una tarea sencilla, sobre todo por algunas condiciones, como el ajustado tiempo que hemos tenido, creo que la realización de este trabajo de fin de grado me ha servido tanto para madurar un poco más a nivel académico, como para acercarme más a la realidad que en un futuro me encontraré como profesional; siendo todo esto un gran aporte para poder ser una mejor futura profesional del trabajo social y poder realizar un mejor desempeño de mi profesión.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANECA. (2005). *Libro Blanco del Título de Grado en Trabajo Social*. Disponible en: http://www.aneca.es/var/media/150376/libroblanco_trbjsocial_def.pdf (p.170-171).

Barranco, C. (2009). *Trabajo Social y Discapacidad: teoría y práctica*. La Laguna: Fotocopias Drago.

Basil, C., Rosell, C., Soro-Camats, E. (2010). *Alumnado con discapacidad motriz*. Barcelona: Grao.

Boltvinik, J. (2003). *La teoría de las necesidades humanas de Doyal y Gough*. Comercio exterior, 53, pp.411. Disponible en: <http://revistas.bancomext.gob.mx/rce/magazines/20/2/RCE2.pdf>

Cáceres, C. (2004). *Revisión teórica sobre el concepto de discapacidad*. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio: Revista Electrónica de Audiología*, 2, pp.75. Disponible en: <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>

Esparza, C. (2011). *Discapacidad y dependencia en Canarias*. Con base en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008. *Informes Portal Mayores*, 114, pp. 5. Disponible en: <http://digital.csic.es/bitstream/10261/39617/1/pm-discapacidadcanarias-01.pdf>

Freixa, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.

Guillén, E. (1993). *La burocratización del Trabajo Social en Intervención Social*. *Cuadernos de Trabajo Social*, 6, pp. 181-193. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS9393110181A/8529>

IMSERSO. (2005). *Consideraciones entorno a la protección de las personas en situación de dependencia*. *Minusval, Especial dependencia*, pp. 8-12. Disponible en: http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/publicaciones_periodicas/rap/minusval/especiales/agosto_2005/r_virtual/index.htm

INE. (2008). *Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. Disponible en : <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>

LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE, 15 de diciembre de 2006, núm. 299.

Martínez, M. (2011). *Formación de maestros, atención educativa a alumnos con plurideficiencia y estimulación sensoriomotriz.* Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 14, pp.140-142. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3678789>

Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia: Cómo intervenir creando entornos competentes.* Madrid: Narcea.

Ponce, A. (2013). *Relación entre el bienestar personal y familiar.* pp.7-8. Disponible en: http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escuelabiensar/es/imagenes/T114_VD1_tcm207-34372.pdf

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. BOE, 3 de diciembre de 2013, núm. 289.

Roca, M., Úbeda, I., García, L. y Caja, C. (2012). *Padres que cuidan a sus hijos con pluridiscapacidad: estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias.* Siglo Cero, 244, pp. 49-61.

Soro-Camats, E. Basil, C. Rosell, C. (2012). *Pluridiscapacidad y contextos de intervención.* Disponible en: [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/33059/7/Pluridiscapacidad_contexto_131030 .pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/33059/7/Pluridiscapacidad_contexto_131030.pdf)

ANEXOS

- Anexo I: Guión de entrevista a las familias.

Guión de entrevista a padres/madres o tutores legales de personas con pluridiscapacidad

Esta entrevista se realiza con el objetivo de conocer las necesidades y demandas de las familias que tienen hijos/as con pluridiscapacidad. Es de carácter anónimo; la información recogida será confidencial y utilizada únicamente para los fines de este trabajo.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Persona con pluridiscapacidad			
Edad:	Sexo:	M	F
Tipo de discapacidad:	Física	Sensorial	Cognitiva
			Grado:
Concepto de discapacidad (parálisis cerebral, sordera, etc.):			
Dependencia:	Sí	No	Grado:

Familia	
Parentesco del/la entrevistado/a:	Edad:
Número de miembros en el hogar:	
Componentes del hogar (según parentesco):	

PREGUNTAS

1. ¿Cómo se sintió usted ante el conocimiento de las discapacidades de su hijo/a y cómo afrontó esta situación?
2. ¿Cree que se produjeron cambios en el hogar a raíz del surgimiento de las discapacidades debido a éstas?
3. ¿Cree que su familia tiene grandes diferencias con cualquier otra por el hecho de tener algún miembro con múltiples discapacidades? ¿En qué medida?
4. ¿Cómo le ha afectado las características de su hijo/a en el día a día? ¿En qué aspectos de la vida que llevaba anteriormente le ha repercutido? ¿Ha tenido que renunciar a algo? ¿Por ejemplo?

5. ¿Quién asume en la familia el principal papel cuidador de ese hijo/a? ¿Qué papel desempeña el otro miembro de la pareja en el cuidado de esta persona? ¿Qué papel tienen los hermanos o hermanas y otros miembros del hogar (si los hubiera) respecto a esta persona?

6. ¿El/la cuidador/a principal tiene un trabajo asalariado? ¿Qué otras responsabilidades tiene dentro y fuera del hogar?

7. ¿Se ve usted sobrecargado/a o cree que el principal cuidador/a se ve sobrecargado/a por los cuidados y atenciones que debe proporcionarle a su hijo/a diariamente? ¿Por qué?

8. ¿Cree que tiene los suficientes y adecuados conocimientos sobre las discapacidades de su hijo/a y sobre cómo debe tratarlo y cuidarlo? ¿Por qué? ¿De qué forma ha obtenido estos conocimientos? ¿Cree que ha sido la manera correcta? ¿Cómo le gustaría haberlos adquirido?

9. ¿Qué necesita su hijo/a de usted u otros miembros de la familia en sus actividades diarias?

10. (Según las etapas de la vida:)

- En la infancia (0-11 años) / Adolescencia (12-18 años):

¿Qué necesidades tiene/tenía su hijo/a?

¿Recibe/recibió ayudas (formal o informal) para satisfacerlas? ¿Cuáles?

¿Echa/echó en falta alguna ayuda o apoyo que no haya recibido? ¿Cuáles?

- Juventud /Edad adulta (19-30/31-65 años):

Al llegar a la edad adulta notó usted algún cambio en las atenciones que debía prestarle a su hijo/a respecto a la etapa anterior? ¿Cree que algunas de sus necesidades cambiaron? ¿Cuáles dejaron de serlo? ¿Cuáles surgieron nuevas?

¿Recibe/recibió ayudas (formal o informal) para satisfacerlas? ¿Cuáles? ¿Echa en falta alguna ayuda o apoyo que no haya recibido? ¿Cuáles?

11. ¿Está satisfecho/a con los apoyos recibidos (tanto formales como informales)? ¿Por qué? ¿En qué no se ha sentido apoyado? ¿Por qué?

12. ¿Qué servicio o ayuda es el que más valora de los recibidos hasta el momento? ¿Tiene alguna experiencia destacable, positiva o negativa, con algún profesional relacionado con las discapacidades de su hijo/a? ¿Cuál?

13. ¿Desde qué ámbito profesional se ha visto más respaldado/a? ¿Por qué?

14. ¿Ha tenido contacto con algún/a trabajador/a social debido a temas relacionados con la pluridiscapacidad de su hijo/a? ¿Para qué? ¿Le ha sido útil? ¿Cómo valora su

experiencia con estos/as profesionales en general? ¿Considera importante/necesario el papel de estos/as profesionales en la prestación de ayuda y apoyo a las personas con pluridiscapacidad y sus familias?

15. ¿En general, qué espera o le gustaría para el futuro de su hijo/a y el resto de la familia?

OBSERVACIONES:

- Anexo II: Resultados: transcripción de entrevistas por preguntas (resumen).

* Las transcripciones literales de las 8 entrevistas realizadas no se adjuntan por la extensión de dichos documentos. Se encuentran disponibles si alguien desea consultarlos.

A continuación se presentan los resultados obtenidos en las 8 entrevistas realizadas a las familias objeto de este estudio, se presentan con la codificación “E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7 y E8” correspondiendo cada código a una de ellas.

ÍTEMES	RESPUESTAS
<p>1. ¿Cómo se sintió usted ante el conocimiento de las discapacidades de su hijo/a y cómo afrontó esta situación?</p>	<p>E1 Te sientes mal pero tienes que afrontar la situación con mucha fuerza, por él. E2 Para mí fue mortal, siempre lo he dicho. Lo llevé muy mal, mi cabeza no quería aceptarlo y me costó muchos años. E3 Mal porque no es fácil de apechugar, pero te tocó y te tocó. E4 Al principio ignorancia porque no sabes, los primeros años muy difíciles porque fueron muchas cosas, pero te vas acostumbrando a la situación. E5 Hecha polvo, parece que eso no va contigo pero sacas fuerzas de donde sea para ayudar y sacarla adelante. E6 Bastante duro, muy impactante, creo que aún no lo he asimilado, pero sacas fuerzas y te dedicas a él para que se recupere. E7 Un impacto muy fuerte, me quedé sin visión, me dio una hemorragia muy fuerte. Pero había que seguir. E8 Te sientes fatal, yo me refugié en el trabajo.</p>
<p>2. ¿Cree que se produjeron cambios en el hogar a raíz del surgimiento de las discapacidades debido a éstas?</p>	<p>E1 No considero que hubiese ningún cambio, mi vida siempre ha sido él. E2 Muchísimos, cambia la situación totalmente. E3 Sí hay cambios, porque es una carga igual y no lo es, es cuestión de la aceptación de la familia. E4 Ninguno, no hemos cambiado nada. E5 El cambio es total, la vida en cada de antes y ahora no tiene que ver (tiempo, ocio, armonía familiar). E6 Fue un gran cambio, porque estaba sola con él y me tenía que encargar de todo yo, entonces muchas cosas fueron diferentes., también la armonía familiar. E7 Todo cambió, porque el padre no lo aceptó, entonces la situación en casa cambio muchísimo. E8 Todo, te cambia la vida 100%</p>
<p>3. ¿Cree que su familia tiene grandes diferencias con</p>	<p>E1 Sí, en la medida que no puedes realizar tu vida como lo haría otra familia que ya tiene a sus hijos mayores, no tienes independencia. Preocupación por el día de mañana. E2 Si, pienso que no es lo mismo tener un hijo con discapacidad que no, tienes que estar más pendiente de él y de todo (mayor atención). E3 Sí, muchísimas porque tienes que llevar dos hijos que son completamente</p>

cualquier otra por el hecho de tener algún miembro con múltiples discapacidades? ¿En qué medida?

diferentes, otra familia puede seguir el mismo patrón para criarlos y yo no. “Diferente a una familia normal es todo”.

E4 No.

E5 Diferencias las hay, con respecto a lo que tienes alrededor, yo a nivel familiar dentro de mi casa me siento igual que cualquiera, pero de la puerta para fuera me siento diferente por el rechazo.

E6 No.

E7 No.

E8 Sí, porque yo tengo que adaptarme totalmente a lo que él tolera, por ejemplo, cómo su área más afectada es la social, pues prácticamente he dejado de hacer vida social.

E1 No he tenido que cambiar nada porque lo tuve muy pronto y siempre mi vida ha sido él, por eso tampoco me he planteado si he tenido que renunciar a algo.

E2 Me afecto mucho, por ejemplo fue una de las grandes causas del divorcio, porque no lo supimos llevar. He tenido que renunciar a los planes de futuro que tenía.

4. ¿Cómo le ha afectado las características de su hijo/a en el día a día? ¿En qué aspectos de la vida que llevaba anteriormente le ha repercutido? ¿Ha tenido que renunciar a algo? ¿Por ejemplo?

E3 Me ha afectado mucho, sobre todo en salir y hacer mi vida, mi ocio “no he podido disfrutar mi vida personal”. Mi hijo me absorbe mucho.

E4 No me ha afectado en nada porque a mi hijo lo veo como un niño normal. A lo único que he tenido que renunciar es a trabajar.

E5 Me ha afectado en todos los aspectos de mi vida, he perdido mi identidad y mi vida propia, te conviertes en su sombra. Renuncias a tu vida personal, “pasas a ser la madre –de-, se olvidan de tu nombre”.

E6 En el día a día me afecto en casi todo, porque le tenía que hacer absolutamente todo, pero como no estaba trabajando no me repercutió mucho. Renunciar a mi tiempo libre, porque me encargaba yo sola de él.

E7 Me ha afectado en todo, porque todo lo he dedicado a él. Tuve que renunciar a trabajar para encargarme de él.

E8 Me afecta en todos los sentidos porque mi vida se ha convertido en dedicarme a él. He tenido que renunciar a mi trabajo y a todo lo que suponga mi vida personal y social, y a los propósitos que pudiera tener para el futuro.

5. ¿Quién asume en la familia el principal papel cuidador de ese hijo/a? ¿Qué papel desempeña el otro miembro de la pareja en el cuidado de esta persona? ¿Qué papel tienen los hermanos o

E1 Madre. El padre no se ha implicado, siempre ha estado trabajando y me lo ha dejado todo para mí. Tiene una hermana (no convive) y tienen buena relación.

E2 Madre y padre (divorciados y vive una semana con cada uno). El papel está repartido ninguno hace más que el otro.

E3 Madre. (Padre fallecido). Tiene una hermana (convive) y tienen buena relación, se encarga mucho de él, sobre todo cuando yo tengo que trabajar, la respeta mucho.

E4 Madre. El padre me ayuda con él, ahora más porque está en paro. Tiene una hermana (no convive) y tienen una relación estupenda, lo ayuda en todo.

E5 Madre. El padre siempre ha estado trabajando y me lo ha dejado todo para mí, me ha ayudado en el tema de apoyarme, pero no se ha implicado en el día a día.

Tiene un hermano (no convive) buena relación.

E6 Madre. (padres divorciados) Tienen buena relación se encarga de él sobre todo

hermanas y otros miembros del hogar (si los hubiera) respecto a esta persona?	<p>por las tardes que lo lleva a sus actividades y cuando estaba peor venía a casa a ayudarme en algunas cosas. Tiene una hermana (no convive) relación escasa.</p>
	<p>E7 Madre. El padre nunca lo aceptó por su discapacidad, la relación con él es nula, de todo me he encargado yo. Tiene dos hermanas (no conviven) se llevan muy bien y lo ayudan mucho.</p>
	<p>E8 Madre. El padre se encarga menos porque trabaja y no tiene mucho tiempo. Tiene un hermano (no convive) buena relación.</p>
	<p>E1 No trabajo y no tengo más responsabilidades.</p>
	<p>E2 En paro ambos y no más responsabilidades.</p>
	<p>E3 Sí trabajo, anteriormente me encargaba de mis padres, ya fallecidos.</p>
	<p>E4 No trabajo, lo único cuidar a los nietos.</p>
	<p>E5 No trabajo y no tengo responsabilidades.</p>
6. ¿El/la cuidador/a principal tiene un trabajo asalariado? ¿Qué otras responsabilidades tiene dentro y fuera del hogar?	<p>E6 No trabajo (estudiando) y no tengo otras responsabilidades.</p>
	<p>E7 No trabajo y no tengo más responsabilidades.</p>
	<p>E8 No trabajo, a veces me encargo de mi madre.</p>

7. ¿Se ve usted sobrecargado/a o cree que el principal cuidador/a se ve sobrecargado/a por los cuidados y atenciones que debe proporcionarle a su hijo/a diariamente? ¿Por qué?	<p>E1 Sí, porque yo lo protejo mucho, me supera la situación, estoy yendo a un psiquiatra, desde el año 84 que me enteré, porque yo cogí una depresión muy grande y desde ahí vengo arrastrando estos problemas.</p>
	<p>E2 Sí, porque reclama mucha atención de mí.</p>
	<p>E3 Sí, por las atenciones que tengo que prestarle, estoy viendo a un psicólogo, tengo muchísima ansiedad, porque después de luchar tantos años yo sola me encuentro sin fuerza, ya no tengo recursos ni psicología para tratar con mi hijo.</p>
	<p>E4 No, porque siempre ha sido un poquito autónomo y lo hemos enseñado a ser más independiente.</p>
	<p>E5 Anteriormente sí, porque al principio del problema era totalmente vegetal y había que hacerle todo, ya hoy en día no tanto, se ha recuperado mucho y la atención es bastante menos intensa. Incluso en esos momentos, los neuropsicólogos no sólo ayudaron a mi hija, sino también a mí, porque me veía sola, sin información, etc.</p>
	<p>E6 Al principio sí, porque era una persona nula y tenía que hacerlo todo yo sola, pero ahora ya él es más autónomo y ya no tanto.</p>
	<p>E7 Sí, porque quiero hacerlo todo y no puedo, es demasiado para mí sola.</p>
	<p>E8 Sí, porque mi hijo es bastante dependiente y hay que ayudarlo prácticamente a todo y estar pendiente de él, no puede estar nunca solo, y más en estos últimos años (más sobrecargada) porque ha tenido un retroceso en su comportamiento.</p>
8. ¿Cree que tiene los suficientes y adecuados	<p>E1 No, sé lo que sé por lo que he vivido, pero no creo que sea lo suficiente. Pienso que no ha sido la manera correcta de obtener estos conocimientos, me hubiese gustado haber sabido más, saber cómo llevarlo, que profesionalmente me hubiesen guiado más, no he sabido llevarlo quizás por esa falta de información.</p>
	<p>E2 No, porque la enfermedad de mi hijo es “rara” y no hay mucha información. Lo que sé lo sé por lo que he buscado en internet y mi experiencia personal. No ha sido la manera correcta, a mí me gustaría que los profesionales me hubiesen informado</p>

conocimientos sobre las discapacidades de su hijo/a y sobre cómo debe tratarlo y cuidarlo? ¿Por qué? ¿De qué forma ha obtenido estos conocimientos? ¿Cree que ha sido la manera correcta? ¿Cómo le gustaría haberlos adquirido?

mejor y me orientaran.

E3 No, me queda muchísimo por saber. Lo que se lo he aprendido yo sola, según lo que te dicen lo vas encajando pero lo he aprendido yo con lo que he vivido. No sería la manera correcta pero es la que yo he tenido, no me ha dado tiempo por mi trabajo y demás de formarme quizás más. Si me hubiese gustado saber más, que los profesionales me hubiesen orientado e informado más.

E4 Yo creo que no, ni quiero saber más. Lo que sé lo he aprendido yo sola por lo que yo he vivido, lo que me cuentan los médicos y me he informado. Si creo que ha sido la manera correcta de aprender por como lo veo hoy en día, porque lo veo muy independiente. En la parte psicomotora, y en la parte de logopedia sí me hubiese gustado que me hubiesen orientado más porque podría haber mejorado un poquito.

E5 No, porque nadie te ayuda. Lo que sé lo sé por intuición y mi experiencia y por una experiencia anterior que tenía porque tengo dos hermanas con discapacidad. No creo que haya sido la manera correcta. Me hubiese gustado más información en el hospital de qué se podía hacer y cómo y como trabajar con ella, también información sobre los recursos que hay tanto en la isla como fuera. Y También el contacto con otras familias que hayan vivido o estén viviendo lo mismo, “eso ayuda mucho”.

E6 No, lo que sé lo sé por los estudios que yo tenía, que me ayudaron, y por mi experiencia propia. Me hubiese gustado más información por parte de los médicos y orientación, lo eché mucho en falta. “No me dijeron casi nada tuve yo que ponerme a buscar y a averiguar por mi cuenta”.

E7 Si, yo creo que ya lo sé todo, porque desde el primer momento me dijeron lo que había. Lo que sé por la información que me han dado y mi experiencia. Me hubiese gustado más información desde el principio.

E8 Probablemente todo no. Lo que se, por los profesionales que son los que me han dado unas directrices pero lo que te enseña de verdad es el día a día. La manera de aprender creo que no hay de otra, tu buscas los conocimientos en los profesionales pero tú tienes que aplicar esos conocimientos y saber cómo adaptarlos en tu día a día. Me gustaría una mayor implicación a lo mejor por parte de algunos profesionales.

E1 Es bastante autónomo, sobre todo lo que necesita de mi es que esté pendiente y encima de él con las cosas que tiene que hacer, y sobre todo en algunas cosas como afeitarse o ducharse porque no sabe hacerlo bien el sólo. Pero más que nada decirle que tiene que hacer y cómo y estar pendiente.

E2 Físicamente es autónomo, lo que necesita de nosotros es sobretodo que estemos encima de él, para que lleve orden, para que sepa qué tiene que hacer y cómo.

E3 Físicamente es autónomo, pero mentalmente me necesita 24 horas, necesita que éste con él, saber dónde estoy, que estoy haciendo. De resto que le cocine porque él solo sabe calentar el microondas y que esté encima de él a veces con las cosas que tiene que hacer.

9. ¿Qué necesita su hijo/a de usted u otros miembros de la familia en sus

E4 A él hemos tratado de educarle para que sea lo más independiente posible, sobretodo nos necesita para ayudarlo a comer, ayudarlo a lavarse los dientes, y

actividades diarias?

algunas cosas así.

E5 Ahora ya es autónoma físicamente, pero es como estar con un niño pequeño, pendiente las 24 horas, sobre todo por si le dan ataques (epilepsia) y diciéndole pues lo que tiene que hacer y cómo todo el día. A veces hay que ayudarla a bañar porque está peor, pero normalmente no.

E6 Necesita que lo bañen y con el aseo personal, pero viene una chica que lo ayuda a hacer esas cosas por la mañana (servicio a domicilio). Y yo simplemente dejarle todo listo de comidas y ropa, etc.

E7 Físicamente él se resuelve solo, pero en otros sentidos si tiene muchas limitaciones y necesita mi atención y mi ayuda.

E8 En todo, es muy dependiente y para todo tienes que ayudarlo y estar pendiente constantemente de él y con él; es como cuando era pequeño, solo que ahora camina, el resto es prácticamente igual.

10. Según las etapas de la vida:

E1 No eran muy diferentes a las de ahora, más especiales cuando le hacían alguna operación.

a) En la infancia (0-11 años) / Adolescencia (12-18 años):

La ayuda que tenía era en el colegio, las clases de educación especial y el apoyo que recibí.

¿Qué necesidades tiene/tenía su hijo/a?

No eché en falta nada, porque tenía una buena situación económica y no pedí ayudas. Y con la familia no tengo quejas.

¿Recibe/recibió ayudas (formal o informal) para satisfacerlas?

E2 Más o menos igual (más relajado ahora que de pequeño).

Ninguna ayuda, el padre trabajaba y me las denegaban. Apoyo familiar.

¿Cuáles?

Sí, siempre hemos echado en falta ayuda, sobretodo orientación e información sobre la enfermedad. Por parte de la familia no.

¿Echa/echó en falta alguna ayuda o apoyo que no haya recibido? ¿Cuáles?

E3 Más o menos igual (adaptado a la edad porque físicamente es autónomo).

Ninguna ayuda (institucional), la familia tampoco se implicó mucho.

Si, eché en falta algún centro de día o algún recurso de ese tipo sobre todo.

E4 Necesitaba más ayuda, era menos autónomo y era un poco más complicado.

Sólo la ayuda que te dan cada 6 meses por tener un hijo con discapacidad y por parte de la familia ayuda y apoyo.

Sí, eché en falta sobre todo más información.

E5 La atención era distinta había que hacerle todo absolutamente, como un bebé.

Ninguna ayuda, a todo lo que acudíamos de terapias y servicios era privado, y si no hubiera sido por lo que el padre trabajaba no hubiéramos podido movernos lo que nos movimos, porque aquí se trata todo de billetes.

Sí, eché en falta sobre todo apoyo, que te orienten qué puedes hacer y cómo trabajar con ella.

E6 (Discapacidad cuando fue adulto)

E7 Era diferente, era más dependiente y necesitaba más atención.

Ayuda la de la familia, el apoyo.

Sí eché en falta ayuda, porque en esa época no había prácticamente nada.

E8 Como ahora, porque es un gran dependiente, sólo que antes no caminaba y lo tenía que llevar en brazos.

Servicio de ayuda a domicilio, y la ayuda de protección familiar que dan dos veces al año (500 euros). Y nada más hasta la Ley de dependencia. Apoyo y ayuda

familiar.

Sí, eché en falta ayuda porque las terapias y todo lo teníamos que pagar de nuestro bolsillo y es mucho dinero durante muchos años.

E1 No ha tenido grandes cambios, siempre más o menos igual.

Pensión no contributiva. La familia no se ha implicado mucho.

Sí, echo en falta recursos adecuados para la problemática de mi hijo.

E2 No ha tenido grandes cambios, más o menos igual.

Pensión no contributiva, psicólogo de ADEMI, taller de jardinería ABIA. Apoyo y ayuda familiar.

Sí, echo en falta más información sobre la enfermedad de mi hijo y que tenga una atención y tratamiento adecuado y específico para su enfermedad.

E3 Tuvo más problemas porque fue cuando empeoró su enfermedad y aumentaron mis atenciones, y ahora tengo que estar más encima de él casi que cuando era pequeño. Yo noto que me necesita más.

Pensión no contributiva, pensión por orfandad y la pensión por hijo a cargo. Anteriormente algunas fundaciones le ayudaron a buscar trabajo.

Echo en falta recursos adecuados para mi hijo, y algún centro o recurso de ese tipo donde pueda estar.

E4 Actualmente es más autónomo, sobre todo las necesidades que tiene son para ayudarlo a comer, lavarse los dientes y de ese tipo.

Pensión no contributiva y apoyo familiar. Antes recibía también una paga de la Ley de Dependencia, pero me la quitaron porque mi hijo está en un centro de día y ya ellos consideran que yo no soy su cuidadora, por 4 horas que está en el centro, que encima lo pago yo, encima que me quitan el dinero de la dependencia pago yo el centro.

No echo en falta ninguna ayuda a parte de las que tengo.

E5 Ahora es bastante autónoma físicamente, pero es como una niña, siempre hay que estar pendiente de ella para todo, ayudarla a algunas cosas (como ducharse, a veces) y decirle qué tiene que hacer y cómo.

Pensión no contributiva.

E6 Al principio era totalmente dependiente, había que hacerle todo porque quedó nulo, pero ha ido mejorando y está bastante autónomo, necesita ayuda en cosas como bañarlo porque tiene algunas limitaciones y estar pendiente de él, decirle lo que tiene que hacer y cómo.

Pensión no contributiva, servicio de ayuda a domicilio.

Sobretudo echo en falta ayuda en lo que son las terapias, porque hay poco y todo privado y es muy costoso, y nosotros no hemos tenido los recursos económicos para permitirnos llevarlo a terapias en La Península.

E7 Las necesidades son diferentes porque ahora es mucho más autónomo y no necesita tanta atención.

Pensión no contributiva y en NEP logopeda, psicomotricidad. Apoyo familiar.

b) Juventud /Edad adulta (19-30/31-65 años):

Al llegar a la edad adulta notó usted algún cambio en las atenciones que debía prestarle a su hijo/a respecto a la etapa anterior? ¿Cree que algunas de sus necesidades

cambiaron? ¿Cuáles dejaron de serlo? ¿Cuáles surgieron nuevas?

¿Recibe/recibió ayudas (formal o informal) para satisfacerlas?

¿Cuáles? ¿Echa en falta alguna ayuda o apoyo que no haya recibido? ¿Cuáles?

Echo en falta ayudas en general, por las pocas que ha habido.

E8 Las necesidades igual que de pequeño porque es muy dependiente y hay que hacérselo todo, la única diferencia ahora es que camina y no lo tengo que llevar en brazos.

Pensión no contributiva, paga de la Ley de Dependencia y en la asociación NEP logopeda, psicomotricidad, etc. Apoyo y ayuda familiar.

E1 Sí, porque cuando lo he pedido me lo han dado.

E2 Ahora mismo sí, pero hemos tenido que luchar mucho para conseguirlo.

E3 Sí.

E4 Sí, siempre que he necesitado becas para logopedia o para cualquier cosa me las han dado entonces no he tenido problema.

11. ¿Está satisfecho/a con los apoyos recibidos (tanto formales como informales)? ¿Por qué? ¿En qué no se ha sentido apoyado? ¿Por qué?

E5 No, pero en eso creo que coincidimos muchos. Por las instituciones muchas veces, que no te ayudan mucho.

E6 Los apoyos han sido poquitos pero bueno no me quejo. No me he sentido apoyada por parte de las instituciones, no me han apoyado, no me han dado lo que yo realmente necesito.

E7 Si estoy satisfecha, tanto con mi familia como con la asociación. No me he sentido apoyada por el padre principalmente y también la falta de ayudas que ha habido.

E8 A nivel familiar y con la asociación sí. Y no me he sentido apoyada en el tema de las ayudas y por las instituciones, que ha sido todo mínimo.

E1 El servicio recibido en ABIA (taller de jardinería), pero también su paga que es muy importante, aunque sea poco es una ayuda.

E2 El psicólogo de ADEMI.

E3 Hasta ahora ha sido el de Funcasor, de encontrarle trabajo a mi hijo.

E4 El servicio que más valoro hasta ahora es el de logopedia.

E5 El servicio que más he valorado es el del cuidador que tenía en casa, era mi mano derecha, pero también logopedia, psicomotricidad, neuropsicólogos.

E6 Rehabilitación, porque desde el principio fueron muy buenos. Y también el servicio de ayuda a domicilio que ha sido muy efectivo durante todo este tiempo.

E7 El de aquí de la asociación (psicomotricidad, natación, logopedia).

E8 Los que más valoro son los que recibo aquí en la asociación (psicomotricidad, natación, logopedia).

12. ¿Qué servicio o ayuda es el que más valora de los recibidos hasta el momento? ¿Tiene alguna experiencia destacable, positiva o negativa, con algún profesional relacionado con las discapacidades de su hijo/a? ¿Cuál?

En cuanto a las experiencias en general todas las entrevistadas destacan experiencias negativas, en su mayoría en el ámbito sanitario, por el trato de los profesionales, la falta de apoyo y poca información.

E1 Médicos (pediatra)

E2 Médicos (pediatra)

E3 Trabajadores Sociales

E4 Médicos (traumatóloga)

E5 Médicos (en general)

E6 Psicólogos

13. ¿Desde qué ámbito profesional se ha visto más respaldado/a?

¿Por qué?

E7 Logopedas

E8 Pedagogos y logopedas

En general todos destacan el ámbito profesional por la buena experiencia que han tenido con alguno/a dentro de ese campo, por el trato e implicación que han tenido con ellos.

14. ¿Ha tenido contacto con algún/a trabajador/a social debido a temas relacionados con la pluridiscapacidad de su hijo/a? ¿Para qué? ¿Le ha sido útil? ¿Cómo valora su experiencia con estos/as profesionales en general? ¿Considera importante/necesario el papel de estos/as profesionales en la prestación de ayuda y apoyo a las personas con pluridiscapacidad y sus familias?

E1 Sí, para arreglar la paga no contributiva y en la asociación que está ahora. Sí útil. Experiencia positiva, porque cuando lo he necesitado me han ayudado. Sí considero importante estos profesionales para la ayuda a estas familias.

E2 Sí, para tramitar ayudas. Sí útil “la información que me da siempre es muy buena. Experiencia positiva. Si considera importante a los Trabajadores/as Sociales.

E3 Sí, para orientarme y saber lo que tengo que hacer cuando tengo un problema, y para tramitar ayudas. Sí útil (“han tenido mucha calidad humana”). Experiencia positiva. Considera a los Trabajadores/as Sociales muy importantes.

E4 Sí, para tramitar ayudas. Sí útil. Experiencia positiva. “Sí porque yo los considero que son como un puente, están ahí para lo que necesites”.

E5 Sólo para una valoración del IASS. No útil. Experiencia negativa. No los considera importantes (“no sé qué pintan, que hacen ni para qué están”).

E6 Sí, para tramitar ayudas, nos orientó, también orientación sobre los problemas de mi hijo. Sí útil (“ha sido un desahogo”). Experiencia positiva. Considera los TS muy importantes (es el profesional que va a quitarle la venda de los ojos a la familia, le va a decir “mira está pasando esto, tienes que hacer esto, esto y esto”, de hecho esa trabajadora social que nos ayudó a nosotros, fue la que me orientó a mí a descubrir qué era lo que tenía mi hijo, porque ningún médico me dijo”).

E7 Sí, para arreglar papeles y alguna vez cuando he tenido algún problema. Sí útil. Experiencia positiva. Considera a los Trabajadores/as Sociales muy importantes.

E8 Sí, para arreglar papeles. Sí útil. Experiencia positiva. Considera a los Trabajadores/as Sociales: “Yo pienso que el que haga bien su trabajo es necesario, pero hay que tener muchas cosas, no sólo los conocimientos”.

15. ¿En general, qué espera o le gustaría para el futuro de su hijo/a y el resto de la familia?

E1 Que tuviese una buena situación, con trabajo y su vida.

E2 Que tenga una vida, que sea autónomo, que sepa “defenderse” ante la vida.

E3 Me gustaría dejarlo en un buen centro tutelar (no quiere dejar esa carga a la hermana).

E4 Que siga igual, que no empeore su situación, con su novia y su vida.

E5 Sobretudo que esté bien, que nadie la maltrate, que le den cariño y que sea feliz.

E6 Que fuera feliz y lo más autosuficiente posible.

E7 Me gustaría un centro donde poderlo dejar, que esté bien y bien atendido (no quiere dejar la carga a las hermanas).

E8 Poder dejarlo en buenas manos, que esté bien y sea feliz.