

TRABAJO FINAL DE GRADO

Título: Gestión emocional y resiliencia de familias con hijos e hijas con diversidad funcional y valoración desde la experiencia profesional en el municipio de Tegueste.

Estudiante: Dña. Sheila Rodríguez Cruz

Tutor académico: D. Juan Manuel Herrera Hernández

Grado en Trabajo Social

Universidad de La Laguna

Curso académico 2022-2023

Convocatoria Mayo 2023

ÍNDICE

RESUMEN	1
1. INTRODUCCIÓN:	3
2. MARCO TEÓRICO:	4
2.1 Concepto.....	4
2.2 Diversidad funcional	5
2.3 Efectos sociales y culturales de la diversidad funcional.....	5
2.4 Marco normativo.....	6
2.4.1. A nivel estatal:.....	6
2.4.2. A nivel autonómico (Islas Canarias):.....	7
2.5 Datos de diversidad funcional según niveles	7
2.5.1. Nivel Estatal:.....	7
2.5.2. Nivel Autonómico:	8
2.5.3. Nivel Regional:.....	10
2.6 Estudio de casos	11
2.7 Datos del municipio de Tegueste	12
3. OBJETIVOS	14
3.1. Objetivo general (OG):	14
3.2. Objetivos específicos (OE)	14
4. MÉTODO	15
4.1 Participantes (familias).....	15
4.2 Participantes(profesionales).....	16
4.3 Técnicas e instrumentos.....	16
4.4 Procedimiento	16
5. RESULTADOS	18
5.1 Estudio de casos	18
5.1.1. Datos cuantitativos de perfil de casos	18
5.1.2. Datos cuantitativos de indicadores de calidad de vida.....	20
5.1.3. Datos cualitativos de preguntas abiertas	30
5.2 Resultados de aportación de profesionales.	32
6. DISCUSIÓN	36
7. CONCLUSIONES	38
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:	40
ANEXOS	43
Anexo 1: Entrevistas a profesionales	43
Anexo 2: Entrevistas a familias	44
Anexo 3: Respuestas preguntas abiertas familias	47

RESUMEN

El tema de este proyecto de investigación es la gestión emocional, resiliencia y afrontamiento de las familias con hijos/as con diversidad funcional y la experiencia profesional que ayudan a la práctica profesional con niños/as con diversidad funcional y su familia.

El objetivo general es conocer la valoración percibida de las familias con hijos/as con diversidad funcional y discapacidad y profesionales que trabajan con este colectivo relacionando el diagnóstico y estudio del municipio de Tegueste. El objetivo específico es realizar un estudio de casos para conocer la incidencia y presencia de indicadores, el grado de impacto en la familia y la exploración de las situaciones.

La metodología empleada para alcanzar estos objetivos consta de varias partes, principalmente se ha llevado a cabo un análisis de los resultados de un archivo de programa sobre la diversidad funcional en el municipio de Tegueste. Además, se han realizado por un lado cuestionarios a las profesionales que trabajan con los niños, niñas y sus familias para conocer las experiencias vinculadas con la práctica profesional. Por otro lado, entrevistas a las familias con hijos/as con diversidad funcional para recabar las experiencias y/o situaciones que están ligadas a la resiliencia y afrontamiento.

Los resultados confirman que las familias con hijos e hijas con diversidad funcional presentan debilidades a nivel emocional por las experiencias que viven pero siempre están dispuestas a dar todo de sí para la mejora y desarrollo del niño/a. Prevalece la actuación profesional para el acompañamiento en las distintas etapas de la vida y se resalta la importancia de adecuar los servicios y recursos existentes a las necesidades y realidades de las familias.

ABSTRACT

The theme of this research project is the emotional management, resilience and coping of families with children with functional diversity and the professional experience that helps professional practice with children with functional diversity and their families.

The general objective is to know the perceived value of families with children with functional diversity and disabilities and professionals who work with this group, relating the diagnosis and study of the municipality of Tegueste. The specific objective is to carry out a case study to find out the incidence and presence of indicators, the degree of impact on the family and the exploration of situations.

The methodology used to achieve these objectives consists of several parts, mainly an analysis of the results of a program file on functional diversity in the municipality of Tegueste has been carried out. In addition, questionnaires have been carried out to the professionals who work with children and their families to learn about the experiences related to professional practice. On the other hand, interviews with families with children with functional diversity to collect experiences and/or situations that are linked to resilience and coping.

The results confirm that families with sons and daughters with functional diversity present emotional weaknesses due to the experiences they live but are always willing to give their

all for the improvement and development of the child. Professional action prevails for accompaniment in the different stages of life and the importance of adapting existing services and resources to the needs and realities of families is highlighted.

PALABRAS CLAVES

Diversidad funcional, familias, resiliencia, gestión emocional, fortalecimiento, experiencias, recursos, oportunidades, afrontamiento

KEYWORDS

Functional diversity, families, resilience, emotional management, strengthening, experiences, resources, opportunities, coping

1. INTRODUCCIÓN:

El presente trabajo responde al grado de Trabajo Social donde se desarrolla un trabajo de investigación como Trabajo Final de Grado denominado: Gestión emocional y resiliencia de las familias con hijos e hijas con diversidad funcional y valoración desde la experiencia profesional en el municipio de Tegueste. La finalidad ha sido conocer la valoración percibida de las familias con hijos/as con diversidad funcional y profesionales que trabajan con el colectivo. La elección de dicho tema ha sido por la inquietud personal sobre las necesidades de los niños, niñas con diversidad funcional y sus familias y la indagación en la gestión emocional y desarrollo personal de las mismas.

Este informe se estructura en los siguientes apartados, el marco teórico que recoge distintos conceptos, los efectos sociales y culturales de la diversidad funcional, marco normativo, datos estadísticos, estudio de casos y análisis de datos del municipio de Tegueste. Asimismo, se presentan los objetivos de la investigación junto a la metodología que incluye a los participantes, técnicas e instrumentos y el procedimiento realizado. Por consiguiente, se presentan los resultados en dos sub-apartados: resultados de las preguntas destinadas a las familias y los resultados de las preguntas de las profesionales. Tras ello, se muestran la discusión de los mismos con una correlación a los resultados existentes dentro del municipio de Tegueste y las conclusiones originadas con esta investigación. Por último, se señalan las referencias bibliográficas y se adjunta en anexos el ejemplar de los indicadores y preguntas empleadas.

2. MARCO TEÓRICO:

En este apartado del marco teórico se desarrolla la teoría relacionada con el objeto de investigación. Se explica la evolución y el concepto de discapacidad y diversidad funcional (véase en el apartado 2.1 *Concepto*). Todo ello se liga al apartado 2.2 *Diversidad funcional* con la exposición de los tipos de diversidad funcional. Además, se hace alusión en el punto 2.3 *a los efectos sociales y culturales de la diversidad funcional* en los niños/as y sus familias. En la sección 2.4 *Marco normativo* se señala la normativa a nivel estatal y autonómico. En el epígrafe 2.5 *Datos de diversidad funcional según niveles* como el nacional, autonómico y regional específicamente del municipio de Tegueste ya que esta investigación se basa en el análisis de los aspectos más relevantes siguiendo los objetivos del informe realizado en esta localidad. Seguidamente, en el punto 2.6 *Estudio de casos* se explica qué es y su utilidad. Finalmente, el 2.7 *sobre los datos del municipio de Tegueste*.

2.1 Concepto

El concepto de discapacidad ha incitado a numerosas cuestiones relacionadas con la exclusión, la marginación, la participación, etc. Como apunta Ale (2014), el concepto de “discapacidad” ha estado condicionado por el espacio, tiempo e ideología. En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) llevó a cabo distintas declaraciones para definir la discapacidad junto a sus factores y sus causas. Por lo cual, precisa el significado y tipos de deficiencia, discapacidad y minusvalía debido a la necesidad de considerar no solo la enfermedad en sí sino en las consecuencias en todos los aspectos vitales de una persona.

Con respecto a la deficiencia: pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. La discapacidad es la restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de hacer una actividad dentro del margen que es considerado normal para una persona. La minusvalía es la situación de desventaja para un individuo determinado a consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita el desempeño de un rol que es “normal” en función del sexo, edad, factores sociales y culturales (Cáceres, 2004).

De esta manera, la OMS define el concepto de discapacidad como: “una condición del ser humano que, de forma general, abarca las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación de una persona” (OMS, 2001).

El término discapacidad ha evolucionado a lo largo de los años para reflejar una comprensión más profunda y respetuosa de las capacidades y habilidades de las personas. El concepto que se usaba anteriormente como “discapacidad” o “minusvalía” se centraba en las limitaciones de las personas generando un estigma. De ahí que, Romañach y Lobato (2005), hacen alusión y promueven el nuevo concepto “diversidad funcional”. La diversidad funcional se refiere a la variedad de capacidades y habilidades que tienen las personas en cuanto a su funcionamiento físico, mental, intelectual y sensorial. Este término busca reconocer la diversidad humana y promover la inclusión social y la igualdad de oportunidades para todas las personas, independientemente de sus capacidades y características (Defensoría del pueblo, 2019).

2.2 Diversidad funcional

La diversidad funcional alude a la variedad de las capacidades tanto físicas como mentales y sensoriales. A continuación, se presentan algunos tipos de diversidad funcional según Gil (2022):

- ✓ Discapacidad física: Pérdida o limitación de las funciones motoras o físicas de una persona. Según la Organización Mundial de la Salud (2021), la discapacidad física es “cualquier 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 un ser humano”.
- ✓ Discapacidad intelectual: Limitación de las habilidades cognitivas, tales como la capacidad de aprendizaje, razonamiento, memoria, atención y toma de decisiones. La discapacidad intelectual es “un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media y limitaciones significativas en la conducta adaptativa, que incluye habilidades conceptuales, sociales y prácticas” (Luckasson & Schaloch, 2010).
- ✓ Discapacidad sensorial: Limitación de los sentidos como la audición, la visión, el gusto y el tacto.
- ✓ Discapacidad psicosocial: Dificultades con las habilidades emocionales, sociales y de comportamiento (ansiedad, depresión, trastorno obsesivo-compulsivo, esquizofrenia, etc).

En esta misma línea se debe destacar:

- Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), que se define como un trastorno del neurodesarrollo que se inicia en la infancia y se caracteriza por la dificultad en el desarrollo de la comunicación e interacción social, los comportamientos e intereses repetitivos y condicionados. El proceso se describe con diferentes grados de afectación, adaptación funcional y desarrollo del lenguaje e intelecto (Zúñiga et al., 2017).
- Trastorno Grave de Conducta se refiere al conjunto de conductas disruptivas que no se relacionan con los comportamientos típicos de la infancia y la adolescencia sino que afectan al funcionamiento social, escolar y familiar del individuo. Con otras palabras, es la presencia de comportamientos agresivos, desafiantes y/o desobedientes que interfieren en el desarrollo de la persona y su entorno (Martín, 2012).
- Trastorno por Déficit de Atención con o sin hiperactividad (TDAH) “Se caracteriza por una persistente desatención, hiperactividad o impulsividad, o por la combinación de ellas, que influye negativamente en su participación en las actividades y en la relación con los demás” (Gobierno de Canarias, 2018).

2.3 Efectos sociales y culturales de la diversidad funcional

Asimismo, hay que enfatizar en la variedad de factores tanto sociales como culturales que impactan en los niños, niñas, adolescentes con diversidad funcional y su familia. Se enumeran los siguientes:

- a. Estigma y discriminación. Como menciona Erevelles (2011), los niños y niñas con diversidad funcional son marginados lo que no sólo afecta a la calidad de vida sino que también, dificulta y limita las oportunidades educativas y laborales ocasionando la exclusión social y emocional e impactando en su salud mental y bienestar.

- b. Barreras físicas y ambientales. Toda barrera u obstáculo que se les presente a las personas con diversidad funcional puede limitar su capacidad para participar plenamente en la sociedad. Vinculado a las limitaciones de acceso, la falta de adecuación y accesibilidad están las barreras físicas como la falta de rampas, ascensores y las barreras ambientales como la falta de apoyo y recursos (Mattingly, 2010).
- c. Falta de apoyo social. Las familias con hijos/as con diversidad funcional pueden experimentar falta de apoyo social y emocional por lo que aumenta la carga de cuidado y disminuye la calidad de vida.
- d. Barreras económicas. En la actualidad, la OMS ha reconocido que las familias se enfrentan a barreras económicas significativas que restringen el acceso a los recursos y servicios necesarios. Cada limitación puede estar relacionada con la falta de apoyo financiero y la escasez de recursos públicos. En el Informe mundial sobre la discapacidad (2011), se señala que sufren mayores costos debido a las terapias, tratamientos, transporte especializado y adaptación en el hogar. Todo esto puede suponer el hecho de no tener todas las necesidades básicas cubiertas (OMS, 2011).
- e. Desafíos emocionales. En el artículo de Kuo et al., (2012), se habla sobre los problemas emocionales que experimentan las familias por la sobrecarga de los cuidados, el estrés y la incertidumbre sobre el futuro.

2.4 Marco normativo

Se presenta la normativa sobre atención temprana a nivel estatal y autonómico.

2.4.1. A nivel estatal:

- Ley orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia.
- Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.
- Real Decreto 291/2015, de 17 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- 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.
- Resolución de 25 de julio de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios comunes, recomendaciones y condiciones mínimas de los planes de atención integral a menores de tres años en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla y evaluación anual correspondiente al ejercicio 2012 de los

resultados de aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia.

- Resolución de 23 de abril de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios, recomendaciones y condiciones mínimas para la elaboración de los planes de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal; datos básicos del sistema de información del SAAD y Catálogo de referencia de servicios sociales.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

2.4.2. A nivel autonómico (Islas Canarias):

Normativa general

- Ley 16/2019, de 2 de mayo, de Servicios Sociales de Canarias.
- Ley 6/2014, de 25 de julio, de Educación no Universitaria.
- Orden de 13 de diciembre de 2010, por la que se regula la atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en la Comunidad Autónoma de Canarias.

Normativa específica

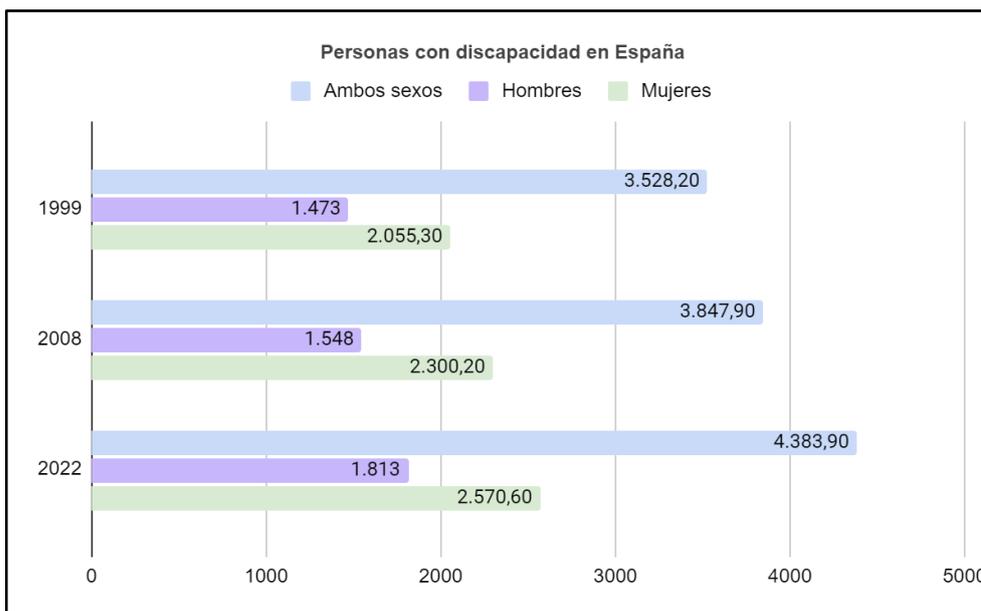
- Ley 12/2019, de 25 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias.

2.5 Datos de diversidad funcional según niveles

Respecto a los datos estadísticos se plantean a tres niveles: estatal (España), autonómico (Comunidad Autónoma de Canarias) y regional (Tenerife).

2.5.1. Nivel Estatal:

La siguiente gráfica expone las personas con discapacidad en España según sexo. Se puede observar la evolución, notándose el aumento tanto de hombres como mujeres en el año 2022.

Gráfica 1. *Personas con discapacidad en España.*

Fuente: Elaboración propia a partir de INE (2022).

A continuación, esta tabla recoge los datos de los niños y las niñas menores de 15 años que residen en hogares familiares según los grupos de edad y sexo. El grupo de edad con mayor relevancia es de 0 - 4 años y según sexo el número de niños con diversidad funcional es mayor que en las niñas.

Tabla 2. Niños y niñas con discapacidad residentes en hogares familiares.

Grupo de Edad	Niños y niñas con discapacidad residentes en hogares familiares		
	Total	Hombres	Mujeres
0 - 4 Años	45.826	26.161	19.665
5 - 9 Años	44.555	29.377	15.178
10 - 14 Años	39.853	26.206	13.647
Total menores de 15 Años	130.234	81.744	48.490

Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD, 2008 en Observatorio estatal de la Discapacidad, 2019.

2.5.2. Nivel Autonómico:

La próxima gráfica muestra el número de alumnado con discapacidad en los centros públicos de Canarias durante los cursos escolares 2014-15 a 2020-21. Destaca el aumento de niños y niñas en el curso 2020 - 2021.

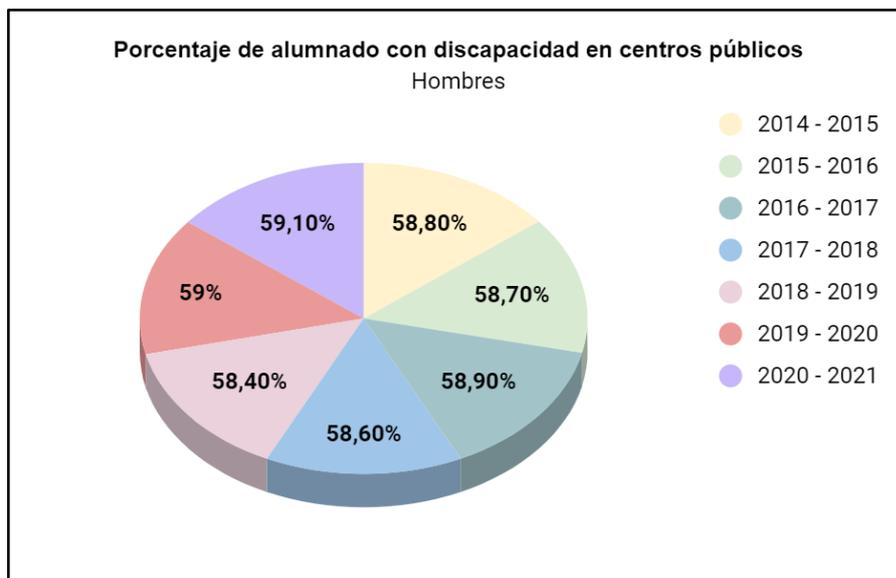
Gráfica 2. *Número de alumnado con discapacidad en centros públicos.*



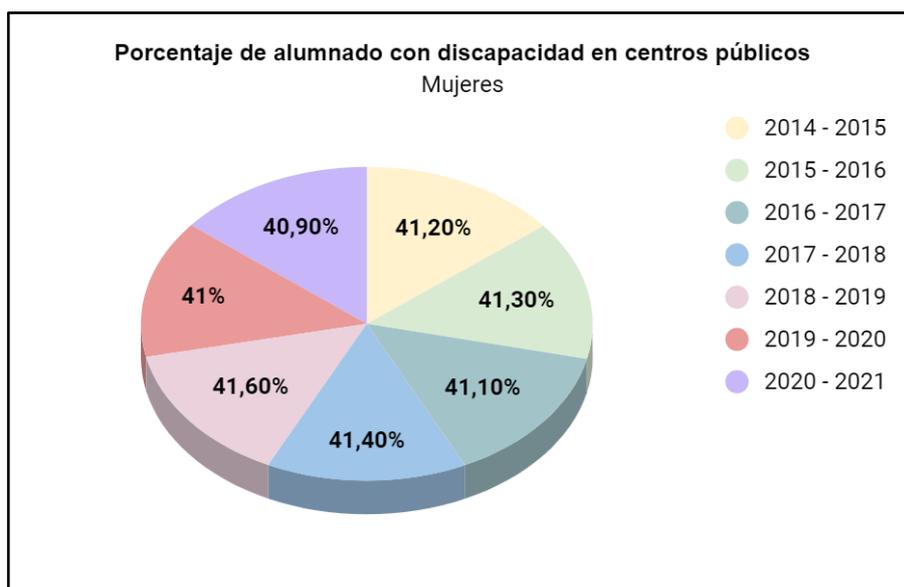
Fuente: Elaboración propia a partir del Consejo Escolar de Canarias (2023).

Los datos anteriores se vinculan a las siguientes gráficas ya que a partir de esos datos se detallan los porcentajes de alumnos y alumnas según el curso escolar contemplando un mayor número de niños con diversidad funcional.

Gráfica 3. *Porcentaje de alumnos con discapacidad en centros públicos.*



Fuente: Elaboración propia a partir del Consejo Escolar de Canarias (2023).

Gráfica 4. *Porcentaje de alumnas con discapacidad en centros públicos.*

Fuente: Elaboración propia a partir del Consejo Escolar de Canarias (2023).

Por consiguiente, se representa en la tabla el número de alumnado según el tipo de discapacidad en los centros públicos de Canarias durante los cursos escolares 2014-15 a 2018-19. Los tipos de diversidad funcional en los que se fundamenta son: discapacidad auditiva, intelectual, motórico, visual y pluridiscapacidad siendo la intelectual la más reiterada en todos los cursos.

Tabla 3. *Número de alumnado según tipo de discapacidad.*

Número de alumnado según tipo de discapacidad					
Tipo de discapacidad:	Cursos escolares:				
	2014-15	2015-16	2016-17	2017-18	2018-19
Auditiva	310	323	315	312	307
Intelectual	1.915	1.937	1.951	1.853	2.050
Motórico	400	375	408	391	365
Pluridiscapacidad	296	298	297	293	299
Visual	78	81	83	83	89
TOTAL:	2.999	3.014	3.054	2.932	3.110

Fuente: Elaboración propia a partir del Consejo Escolar de Canarias (2023).

2.5.3. Nivel Regional:

En cuanto a Tenerife, se representan en un gráfico los porcentajes del alumnado en los centros públicos con Necesidades Educativas Especiales (NEE) que toma en consideración el Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), el Trastorno Grave de Conducta (TGC) y la discapacidad.

Tabla 4. *Porcentaje de alumnado con NEE en Tenerife.*

Porcentaje de alumnado con NEE en la isla de Tenerife. Cursos escolares:					
	2014-15	2015-16	2016-17	2017-18	2018-19
DIS	65,67%	62,96%	61,34%	58,23%	54,22%
TGD	30,02%	32,18%	32,71%	35,34%	39,05%
TGC	4,32%	4,86%	5,95%	6,44%	6,73%
TOTAL:	37,32%	37,06%	36,95%	35,50%	36,77%

Fuente: Elaboración propia a partir del Consejo Escolar de Canarias (2023).

2.6 Estudio de casos

El estudio de casos es una descripción extensiva de una determinada situación, la comprensión, el análisis de la misma en su conjunto y dentro de su contexto (Murillo et al., 2013).

Las características del estudio de caso y relacionadas con su utilidad se pueden destacar las siguientes (Murillo et al., 2013):

- Apropia para indagar en situaciones en las que se pretende dar respuesta al porqué y cómo de las mismas.
- Da la posibilidad de estudiar varios temas.
- Adecuado uso para el estudio / investigación cuyas teorías existentes y actuales son contraproducentes.
- Se analiza desde distintas perspectivas, con varias visiones y variables.
- Permite analizar y examinar de manera profunda logrando un mayor conocimiento.

Siguiendo a Balcázar et al., (2014), el proceso del estudio de casos se puede clasificar en 4 fases:

Tabla 1. *Proceso del estudio de casos.*

Fase	Descripción
1. Fase preliminar.	Toma de conciencia de la situación que se describe.
2. Fase de expresión de opiniones, impresiones y juicios.	Se caracteriza por la reflexión y la realización de elementos descriptivos.
3. Fase de contraste.	Contrastar la información, analizar la situación y la búsqueda de sentido de los datos e información del caso estudiado.
4. Fase de reflexión teórica.	Se formulan nociones teóricas que se acercan al sector estudiado desde distintas perspectivas y visiones de análisis de las determinadas situaciones.

Fuente: Elaboración propia a partir de Balcázar et al., (2014).

2.7 Datos del municipio de Tegueste

La investigación del equipo técnico de la universidad y el equipo del Ayuntamiento de Tegueste denominado “La discapacidad (diversidad funcional), y la dependencia, en la infancia, adolescencia, familias y comunidad de Tegueste: propuestas para la Planificación Local en el ámbito municipal”. Se fundamenta en una de las necesidades recogidas dentro del Plan Local de Atención a la Infancia y la Adolescencia de Tegueste (2020-2022) ya que una de las acciones es realizar estudios, análisis de necesidades e investigaciones dentro del municipio para comprobar el impacto de las acciones, conocer las nuevas necesidades y ejecutar nuevas acciones, etc. Además, es conveniente para la planificación social como instrumento fundamental para la mejora de las políticas sociales ya que éstas requieren el conocimiento del entorno y la percepción de las personas involucradas.

En relación a ello, el sustento de este plan requiere la investigación y conocimiento del marco municipal para conocer la realidad social de la discapacidad o diversidad funcional y la dependencia en la infancia, adolescencia y familias útiles para la planificación y gestión de recursos dirigidos a la diversidad funcional.

Como en las competencias de las administraciones está la diversidad funcional y dependencia la finalidad del informe mencionado es identificar las necesidades o problemas de la realidad social, mapa de redes, mapa de recursos y necesidades relacionadas con la diversidad funcional y dependencia que afecta a la infancia, adolescencia y familias con vistas a la Planificación Local.

Se recogen a continuación las aportaciones relevantes de este estudio.

Sobre los datos de la población del municipio de Tegueste tiene 11575 habitantes de los cuales 1900 aproximadamente son menores de edad. Con respecto a los datos de los/as menores con diversidad funcional del municipio que perciben la atención del Gabinete de Logopedia y Pedagogía privado, atienden un total de 17 personas de las que 13 son de género masculino y 4 de género femenino. El rango de edad que predomina es entre 7-14 años. En cuanto a los tipos de servicios, al de logopedia acuden 9 y al de pedagogía acuden 17 entre los menores que acuden 9 reciben atención una vez por semana y 8 dos veces por semana.

Acerca del contexto educativo: Por un lado, uno de los CEIP cuenta con la escolarización de 3 alumnos/as con diversidad funcional. Una niña tiene discapacidad física pero no presenta dificultades en su rutina diaria dentro del centro escolar y dos niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). El centro no está adaptado para niños y niñas con diversidad funcional ya que las instalaciones no se adecuan a las personas con discapacidad física (barreras arquitectónicas) y el profesorado no tiene la formación necesaria para impartir sus clases y adaptarse al alumnado con diversidad funcional. Únicamente, reciben pautas por parte de la orientadora que le ofrece herramientas y técnicas más inclusivas y efectivas.

Por otro lado, el instituto de educación secundaria, tiene 11 alumnos/as con diversidad funcional de los cuales 6 con TEA, 3 con discapacidad física, 1 con discapacidad visual y 1 con trastorno grave de conducta. Cabe mencionar que no existe ningún caso en estudio ya que se suele realizar en edades más tempranas y al llegar al instituto ya están diagnosticados. El centro como centro preferente para personas con discapacidad física así pues las instalaciones del centro están adaptadas salvo la inexistencia de salidas de emergencia en las plantas altas por lo cual las personas con sillas de ruedas se sitúan en

la planta baja. Referente a las adaptaciones de las clases, existen equipos de orientación que proporcionan técnicas y habilidades al profesorado.

En consideración a las familias: La diversidad funcional que más predominan son el TDAH, TEA, discapacidad física, etc. Se hace alusión a las dificultades a las que se presenta el niño/a como la baja autoestima, la falta de concentración, bullying, estrés, preocupación y agobio. Ligado a las dificultades generales se encuentra el hecho de no tener el apoyo de auxiliar en el centro educativo, burocracia, gestión de ayudas y recursos limitados. Asimismo, las familias resaltan que reciben diversos apoyos pero no cubren las necesidades aun así reconocen lo positivo de sus vidas a pesar de la falta de sensibilización social de la comunidad ya que es necesaria una visión más inclusiva y la accesibilidad en la oferta de ocio, cultura, etc.

En atención a un recurso, el Gabinete de Amara: El perfil de la diversidad funcional que mayor prevalece es el TEA, trastorno madurativo y epilepsia. Presentan debilidades que impactan en el proceso educativo, alimentación y ocio pues en el centro educativo los niños y niñas con diversidad funcional no pueden acudir a permanencia, ni al servicio del comedor escolar e incluso a las actividades extraescolares a causa de no disponer de personal competente. Además, el niño o niña que cambie a primaria le retiran el apoyo auxiliar.

Respecto al mapa de redes y de recursos existentes: propios de la Corporación, concertados, privados y de otras administraciones, que atienden a personas en situación de dependencia o de discapacidad / diversidad funcional, en el municipio.

Con vista al municipio existen una amplia variedad de recursos centrados en las necesidades de las personas con diversidad funcional ya que cuentan con lo siguiente: a) De Corporación propia: Los Servicios Sociales y áreas municipales., b) Privados/TSAS: Funcasor, Programa de CaixaProinfancia, Programa formativo vida, Gabinete privado de apoyo psicopedagógico., c) Otras administraciones: Educación, UNICEF, universidad (Trabajo Social, Psicología, Sociología)

Existe un mapa de recursos y acciones pero siguen presentes necesidades sin cubrir. Estas acciones son de carácter asistencial, rehabilitación, apoyo, educativas, formativas y en menor medida de ocio, sensibilización, información y prevención de la discriminación.

Se proponen medidas y acciones de cara a la planificación y gestión de recursos, que den respuesta a las necesidades de las personas en el municipio en situación de dependencia o de discapacidad / diversidad funcional.

Entre las necesidades que se han planteado se han tenido en cuenta para diseñar nuevas acciones y medidas junto a la mejora de la coordinación.

En virtud de todos los aspectos expuestos con anterioridad es necesario analizar el grado de impacto de las situaciones y la resiliencia que viven los niños, niñas, adolescentes con diversidad funcional y sus familias junto la visión de los y las profesionales que trabajan con este colectivo.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general (OG):

Recabar la valoración percibida de las familias con hijos/as con diversidad funcional y discapacidad y profesionales de ayuda en el municipio de Tegueste.

3.2. Objetivos específicos (OE)

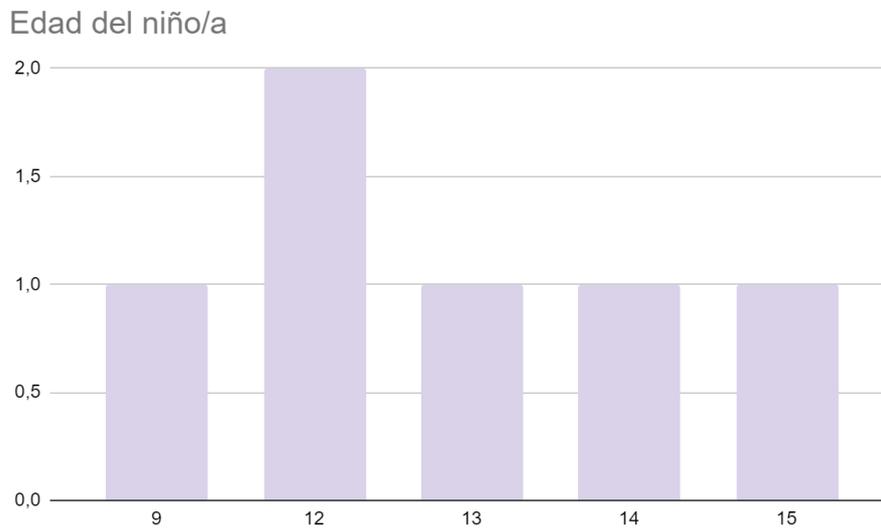
OE 1. Aplicar un estudio de casos para conocer la incidencia y presencia de indicadores e impacto en la familia y afrontamiento.

OE 2. Recoger la valoración de profesionales de la ayuda con este colectivo, necesidades, dificultades y propuestas para la mejora de las intervenciones.

4. MÉTODO

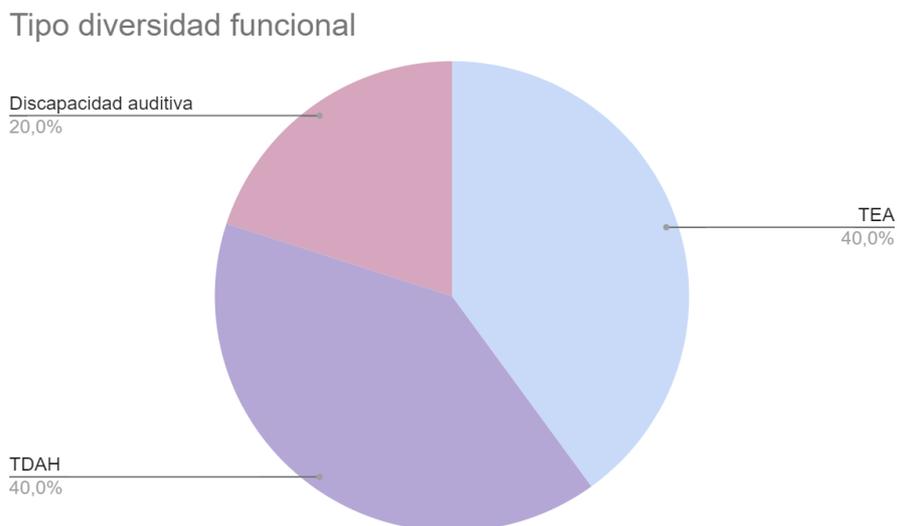
4.1 Participantes (familias)

Gráfica 5. *Edad del niño/a con diversidad funcional.*



En la Gráfica 5, se relaciona con la edad del niño/a con diversidad funcional. El rango de edad va entre 9 y 15 años siendo reiterado los 12 años.

Gráfica 6. *Tipo de diversidad funcional.*



La Gráfica 6 muestra los tipos de diversidad funcional en los niños/as de las familias entrevistadas.

Destacar, que las familias se distinguen e identifican en esta investigación de la siguiente manera:

→ Familia 1.

Se constituye de 3 miembros en la unidad familiar, género del niño/a: femenino, 14 años de edad y la diversidad funcional es Trastorno del espectro autista.

→ Familia 2.

Consta de 3 miembros en la unidad familiar en los que hay un niño y una niña de 12 y 9 años. Ambos con discapacidad auditiva.

→ Familia 3.

3 miembros en la unidad familiar, niño de 13 años con trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

→ Familia 4.

2 miembros en la unidad familiar, un niño de 15 años con trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

→ Familia 5.

3 miembros en la unidad familiar, un niño de 12 años con trastorno del espectro autista y trastorno de déficit de atención e hiperactividad leve.

4.2 Participantes(profesionales)

Por otro lado, se cuenta con la participación de dos profesionales licenciadas en Pedagogía. Una de ellas lleva trabajando en este ámbito durante 13 años y realiza sus labores en el Centro Besay. La otra técnico lleva 24 años en el sector y es educadora en prevención en la Unidad de Infancia y Familia de los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Tegueste.

4.3 Técnicas e instrumentos

- Revisión de archivo de programa de un estudio del municipio de Tegueste para analizar y contrastar los resultados del mismo.
- Las entrevistas para recoger información del tema de estudio se realizan con preguntas abiertas a través de Google formularios. En primer lugar, entrevistas a las profesionales que trabajan con los niños, niñas y sus familias para conocer las experiencias vinculadas con la práctica profesional (Véase en anexo 1). En segundo lugar, recopilar de manera profunda a través del relato de las familias con hijos/as con diversidad funcional las experiencias y/o situaciones que están ligadas a la resiliencia y afrontamiento (Véase en anexo 2).
- El cuestionario contiene una serie de preguntas estructuradas y cerradas para conocer si ocurren esas determinadas cuestiones en sus vidas. Mediante la escala tipo Likert para medir de manera cuantitativa el grado de impacto con respecto a cada indicador (Véase en anexo 2).

4.4 Procedimiento

Para realizar este proyecto de investigación se ha llevado a cabo un análisis de los resultados de un archivo de programa que incluye el estudio de casos sobre la diversidad funcional en el municipio de Tegueste. Una vez esto, para conseguir la participación tanto de las 5 familias como de las 2 profesionales se ha contactado por teléfono con la educadora de riesgo de la Unidad de Infancia y Familia del Ayuntamiento de Tegueste a la cual se le comentó el objetivo de la investigación. Se cuenta con la participación de la

misma y a través de la coordinación con ella se me proporcionan los contactos de las familias y la profesional del Centro Besay.

Para ello, la educadora de riesgo comunica con antelación a las familias, me facilita los números de teléfono para contar con la participación de las mismas y realizar el cuestionario. Seguidamente, me puse en contacto con las familias donde les expliqué la finalidad y las dos partes del formulario. Los resultados han sido recabados tras complementar las familias y las profesionales los cuestionarios mediante la plataforma de Google Formularios, adaptándome a los tiempos de cada persona y estar presente para la resolución de cualquier duda mientras lo realizaban.

El análisis se ha basado en las siguientes dimensiones: a) Calidad de vida de su hijo/a con diversidad funcional., b) Apoyo recibido de los profesionales., c) Experiencia emocional y psicológica.

5. RESULTADOS

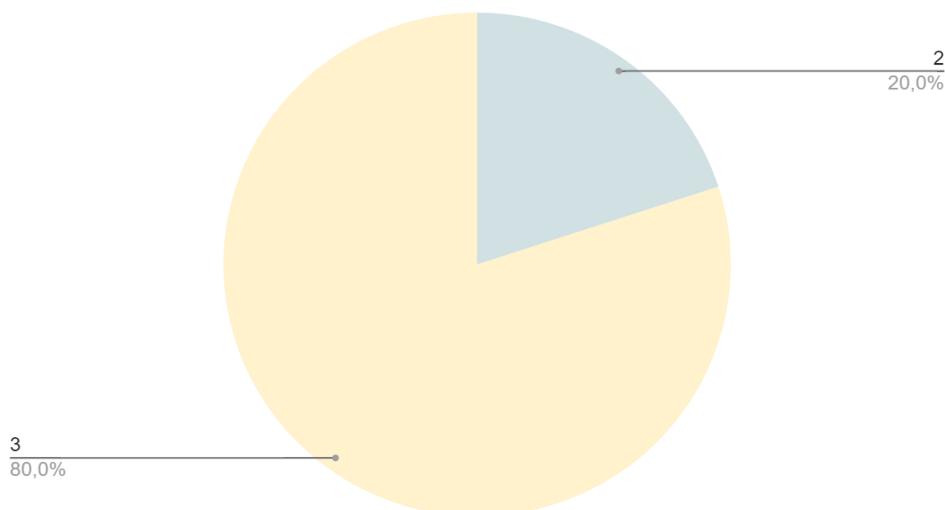
Los resultados se agrupan en dos apartados: 5.1. Estudio de casos (datos cuantitativos de perfil e indicadores de calidad de vida y datos cualitativos de preguntas abiertas. En el 5.2. Aportación de profesionales.

5.1 Estudio de casos

5.1.1. Datos cuantitativos de perfil de casos

Gráfica 7. *Unidad familiar.*

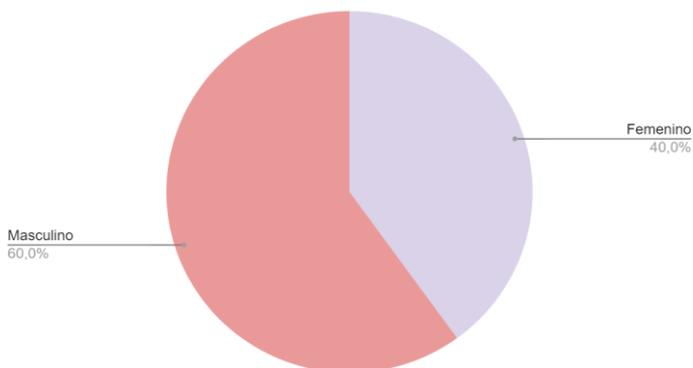
Número de personas en la unidad familiar



En la Gráfica 7, se puede observar como la muestra de las familias está compuesta de 2 o 3 miembros. La unidad familiar constituida por 2 miembros abarca el 20% y la formada por 3 miembros el 80%.

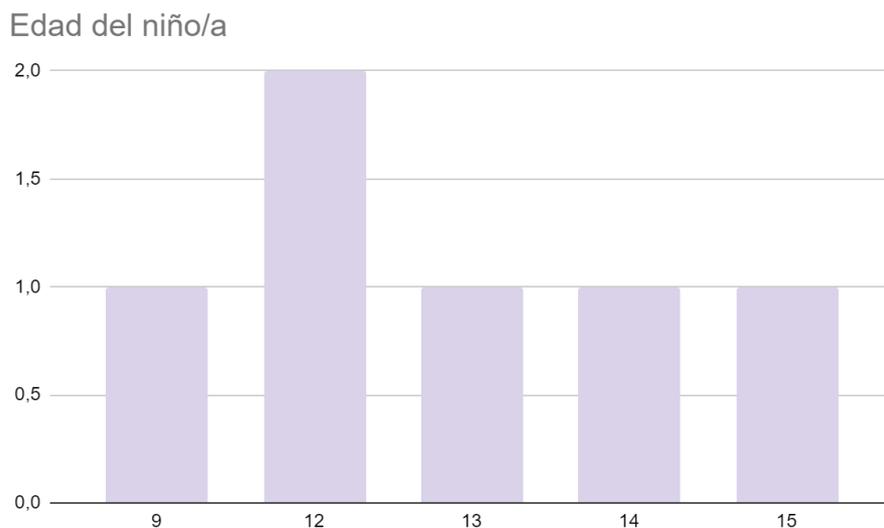
Gráfica 8. *Género.*

Género del niño/a



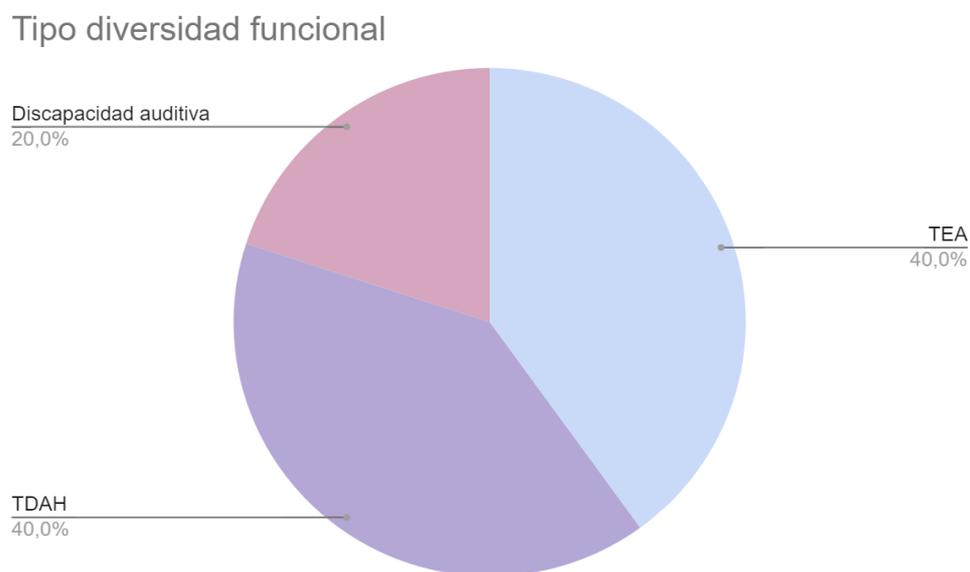
Como se puede observar en la gráfica 8, predomina el género masculino siendo el 60% de las personas participantes y el género femenino abarca el 40%.

Gráfica 9. *Edad del niño/a.*



En la gráfica 9 se visualiza la edad de los niños y niñas. El rango de edad es de 9 - 15 años siendo enfatizado los 12 años de edad.

Gráfica 10. *Tipo de diversidad funcional.*



En la gráfica 10 se reflejan los tipos de diversidad funcional de los y las menores cuyas familias han participado en el cuestionario, destacan las siguientes tipologías de diversidad funcional: el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), el trastorno del espectro autista (TEA) y la discapacidad auditiva.

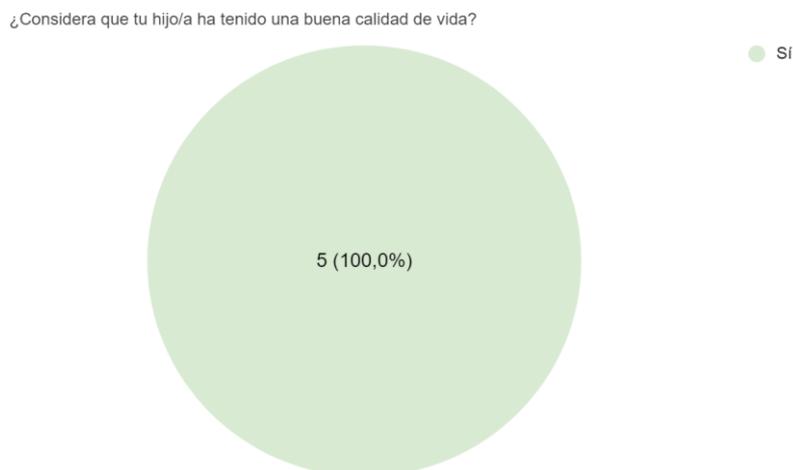
Servicios, recursos, ayudas de los que asisten y benefician tanto los familiares como los y las menores con diversidad funcional.

Tabla 5. *Ayudas, recursos, servicios a los que acude:*

Ayudas, recursos, servicios de los que se beneficia:	
Familia 1	Dentro del municipio de Tegueste: Centro privado logopedia. Fuera del municipio de Tegueste: Acude a psicomotricidad, terapia ocupacional, logopedia, música y movimiento, piscina, asociaciones varias, deporte, etc.
Familia 2	Dentro del municipio de Tegueste: Ayudas económicas.
Familia 3	Dentro del municipio de Tegueste: Gabinete psicológico, psiquiatría y refuerzo educativo.
Familia 4	Dentro del municipio de Tegueste: Ayudas económicas y servicios del Programa CaixaProinfancia.
Familia 5	Dentro del municipio de Tegueste: Gabinete multidisciplinario (logopedia y apoyo pedagógico) y acude al centro de día de menores Besay.

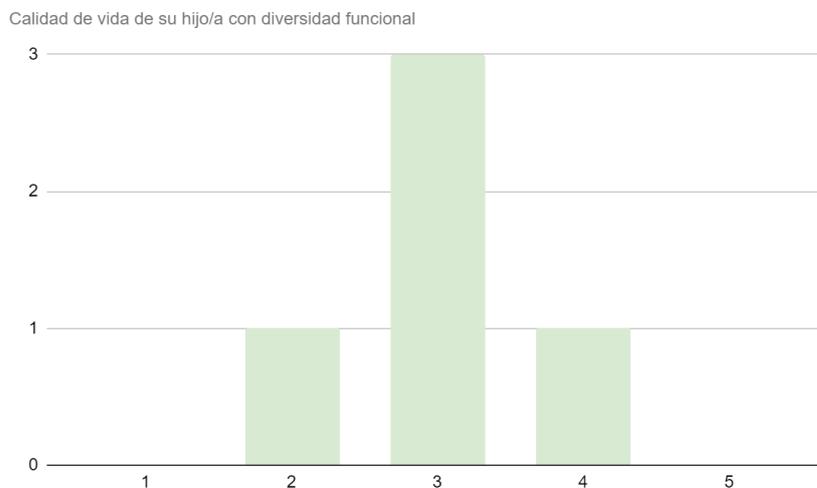
5.1.2. Datos cuantitativos de indicadores de calidad de vida

Gráfica 11: *Su hijo/a ha tenido calidad de vida*



En la gráfica 11 se representa el porcentaje que considera que su hijo/a ha tenido una buena calidad de vida.

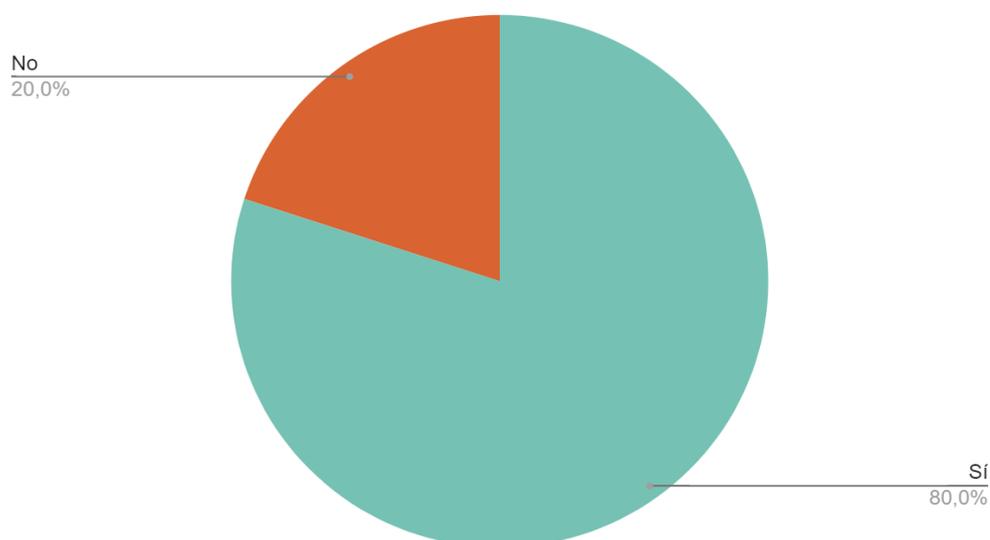
Gráfica 12: *Calidad de vida de su hijo/a con diversidad funcional.*



En el gráfico anterior se refleja el indicador que mide la calidad de vida siendo 1. Nulo impacto, 2. Bajo impacto, 3. Impacto alto, 4. Impacto muy alto, 5. Grave-alto riesgo.

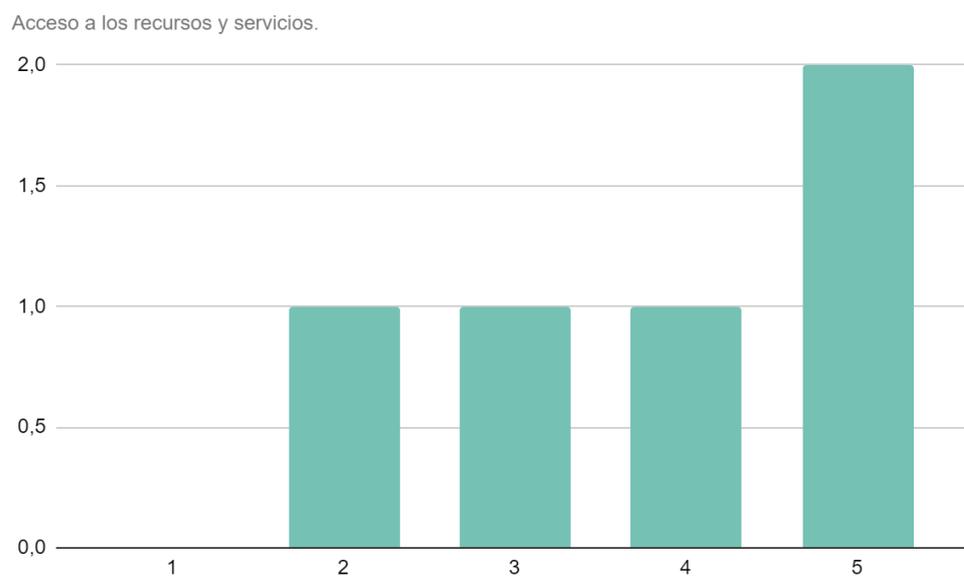
Gráfica 13: *Acceso a recursos y apoyos adecuado.*

¿Cree que su hijo/a tiene acceso adecuado a los servicios y recursos de apoyo en Tegueste?



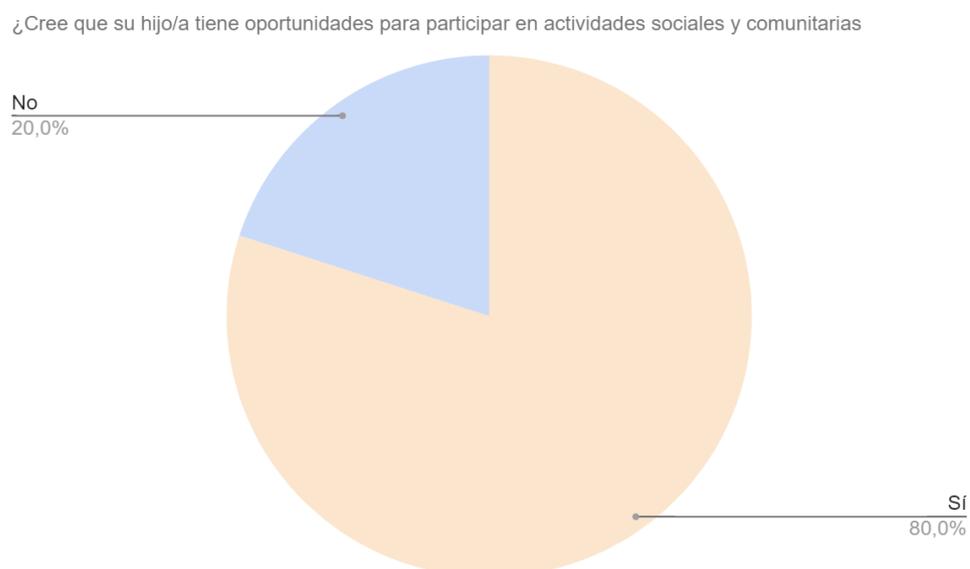
En la gráfica 13, aparece el porcentaje de familias que consideran que su hijo/a tienen acceso adecuado a los servicios y recursos de apoyo en el municipio.

Gráfica 14. *Acceso a los recursos y servicios.*



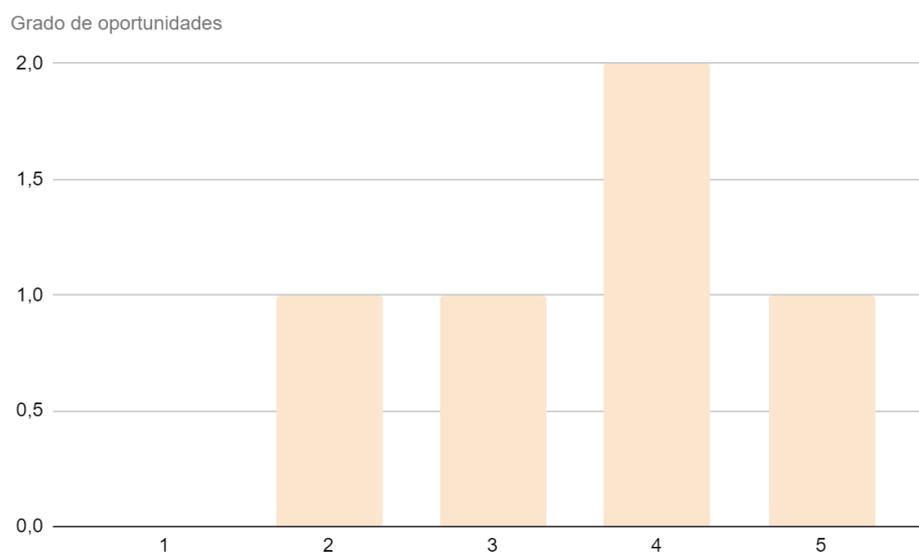
En la gráfica 14 se mide el acceso a los recursos y servicios dentro del municipio siendo 1. Nulo, 2. Bajo, 3. Medio, 4. Alto, 5. Muy alto.

Gráfica 15: *Oportunidad de participación actividades*



En la gráfica 15 se representa el porcentaje de familias que estiman que tienen oportunidades para participar en actividades sociales y comunitarias.

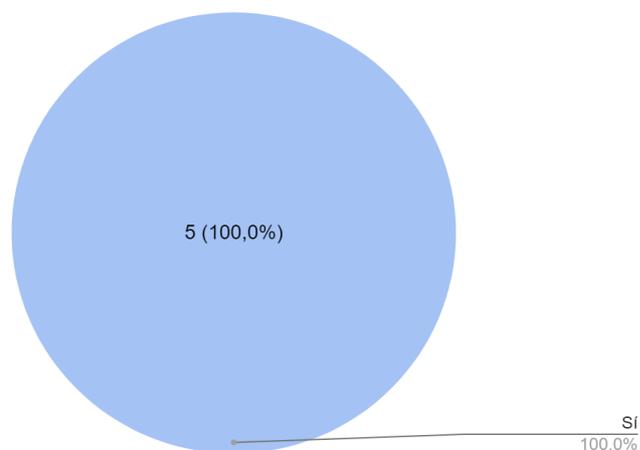
Gráfica 16. *Grado de oportunidades.*



En la gráfica 16 figura el grado de oportunidades para participar en las actividades sociales y comunitarias siendo 1. Nulo 2. Bajo, 3. Medio, 4. Alto, 5. Muy alto.

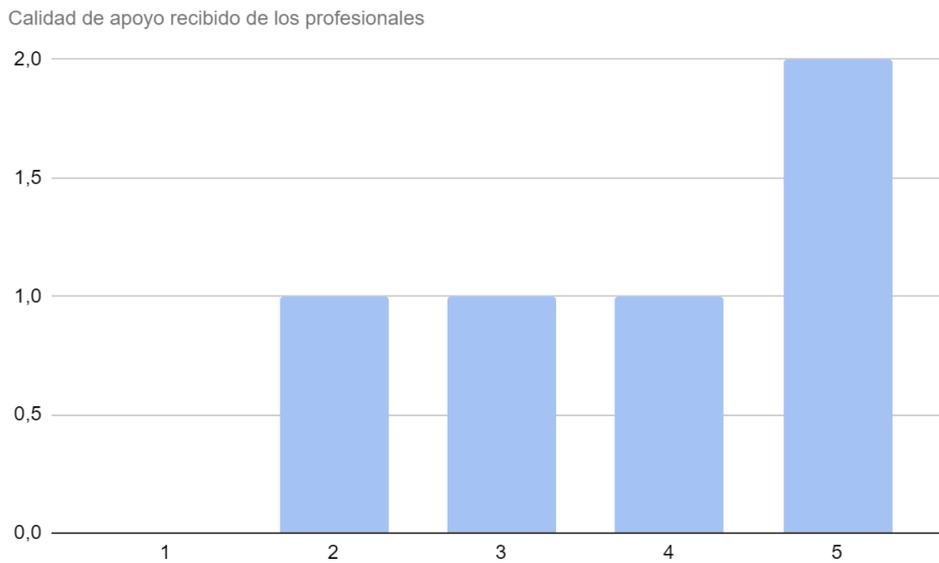
Gráfica 17: *Apoyo profesional por la diversidad funcional.*

¿Ha recibido apoyo de profesionales en relación a la diversidad funcional de su hijo/a?



En la precedente gráfica se muestra el porcentaje de familias que han recibido apoyo profesional.

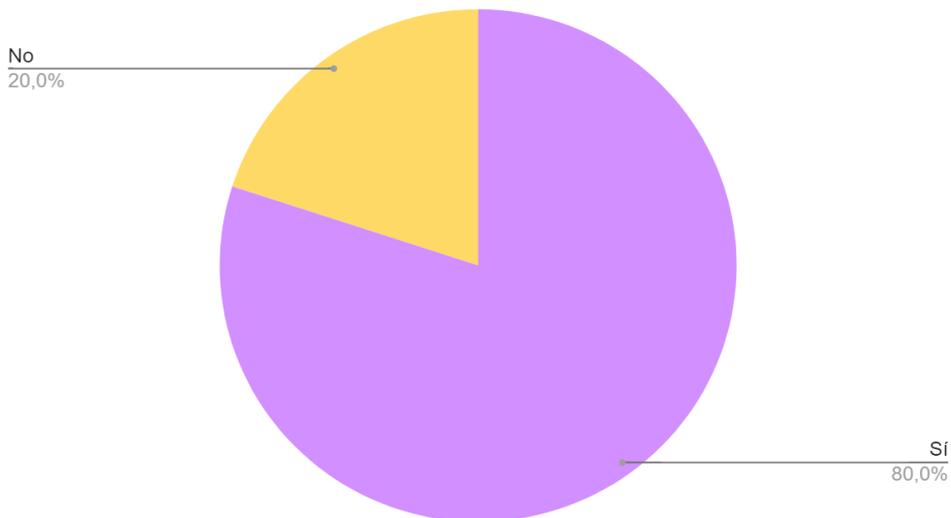
Gráfica 18. *Calidad de apoyo recibido de los profesionales.*



En la gráfica 18 se mide la calidad de apoyo recibido de los profesionales siendo 1. Nulo 2. Bajo, 3. Medio, 4. Alto, 5. Muy alto.

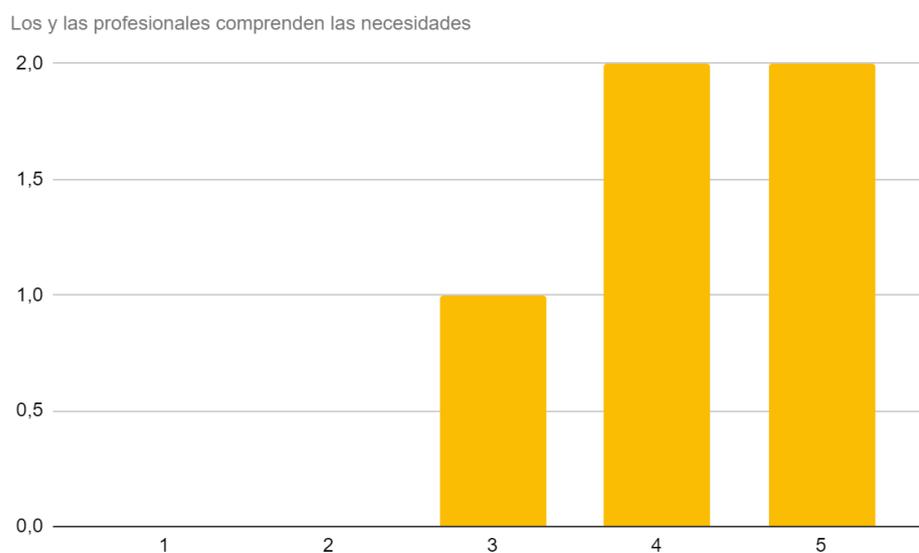
Gráfica 19: *Profesionales entienden necesidades de hijos/as*

¿Cree que los y las profesionales entienden bien las necesidades de su hijo/a y de su familia?



La gráfica anterior refiere al tanto por ciento de familias que consideran que los profesionales entienden las necesidades que se les presenta.

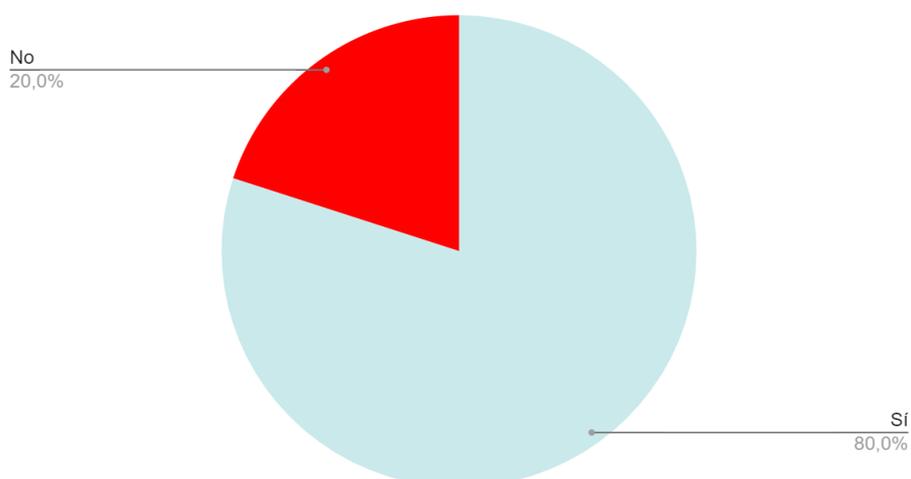
Gráfica 20. *Los y las profesionales comprenden las necesidades.*



En la gráfica 20 se valora el grado en el que las familias consideran que los profesionales comprenden las necesidades siendo 1. Nulo 2. Bajo, 3. Medio, 4. Alto, 5. Muy alto.

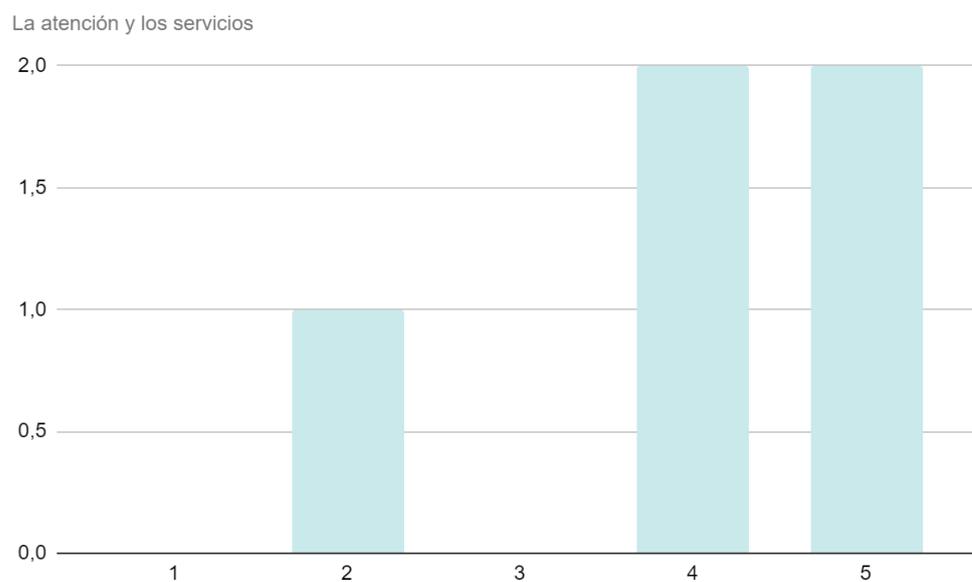
Gráfica 21: *La atención profesional adecuada*

¿Cree que los y las profesionales que le han atendido le han prestado un nivel adecuado de atención y servicios?



En la gráfica 21, se establece el porcentaje de familias que creen que los y las profesionales le han prestado un nivel adecuado de atención y servicios.

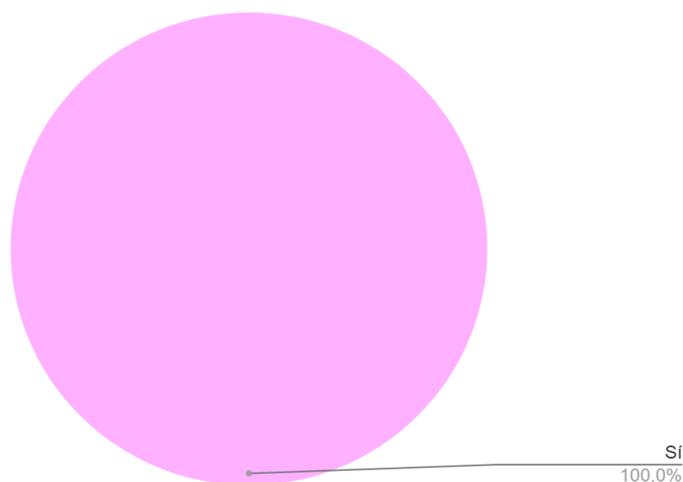
Gráfica 22. *La atención y los servicios.*



La gráfica 22 se relaciona al grado de atención y de servicios siendo 1. Nulo 2. Bajo, 3. Medio, 4. Alto, 5. Muy alto.

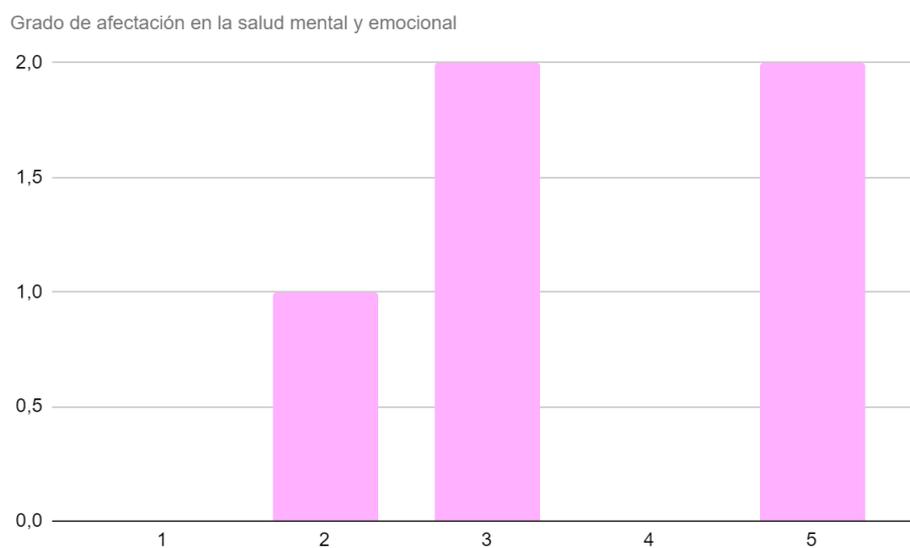
Gráfica 23: *Afectación a la salud mental*

¿Ha afectado la diversidad funcional de su hijo/a, a su propia salud mental y emocional?



La gráfica 23 ratifica que la diversidad funcional ha afectado a la propia salud mental y emocional.

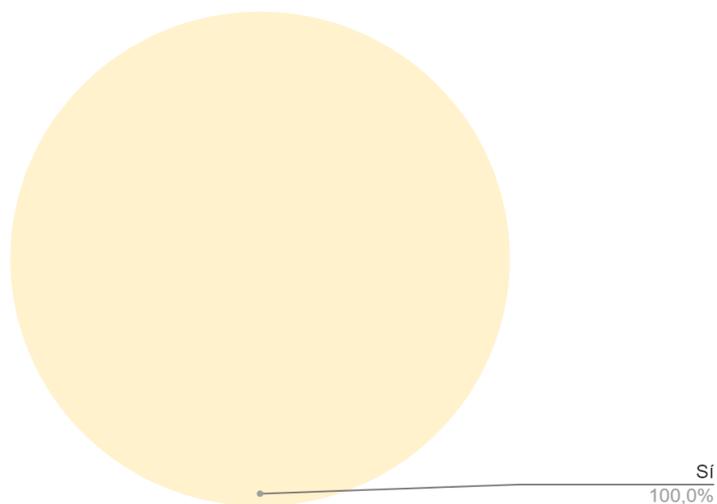
Gráfica 24. *Grado de afectación en la salud mental y emocional.*



La gráfica 24 expone el grado de afectación en la salud mental y emocional.

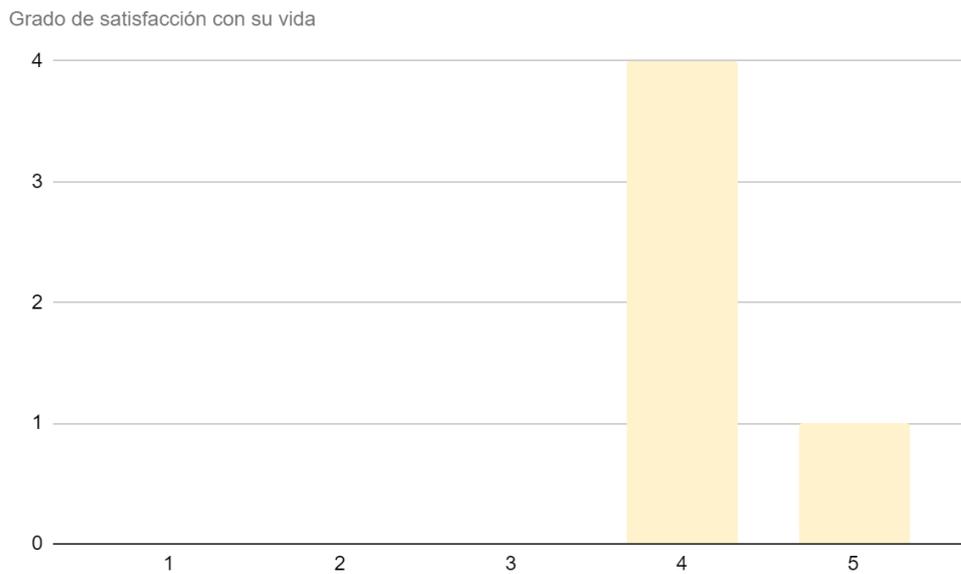
Gráfica 25: *Satisfacción con la vida*

¿Cree que su hijo/a está satisfecho con su vida?



La gráfica 25 manifiesta que las familias creen 100% que sus hijos/as están satisfechos/as con su vida.

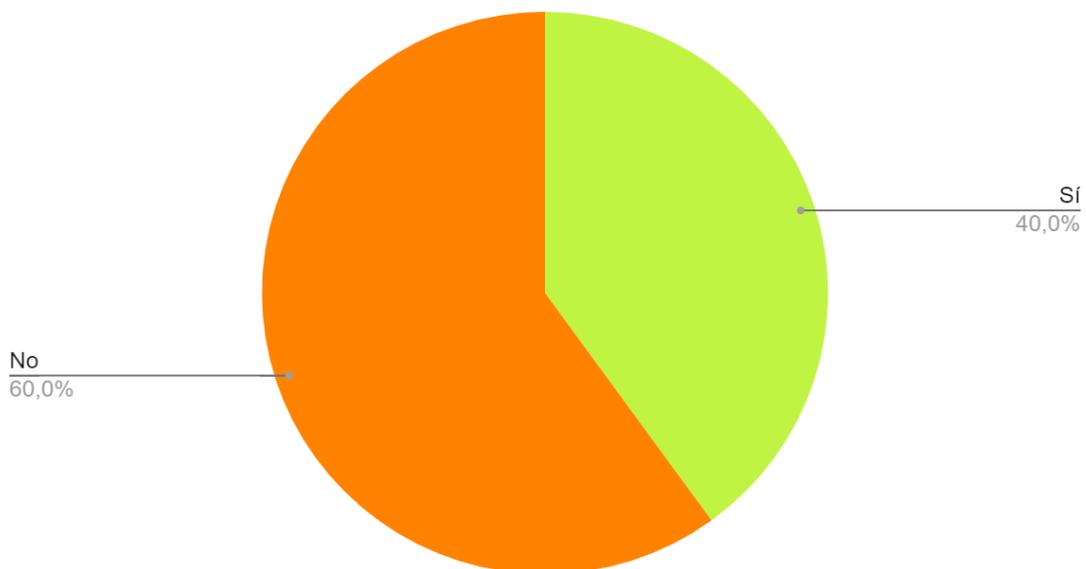
Gráfica 26. *Grado de satisfacción con su vida.*



La gráfica 26 determina el grado de satisfacción que creen que el niño/a tiene con su vida siendo 1. Nulo 2. Bajo, 3. Medio, 4. Alto, 5. Muy alto.

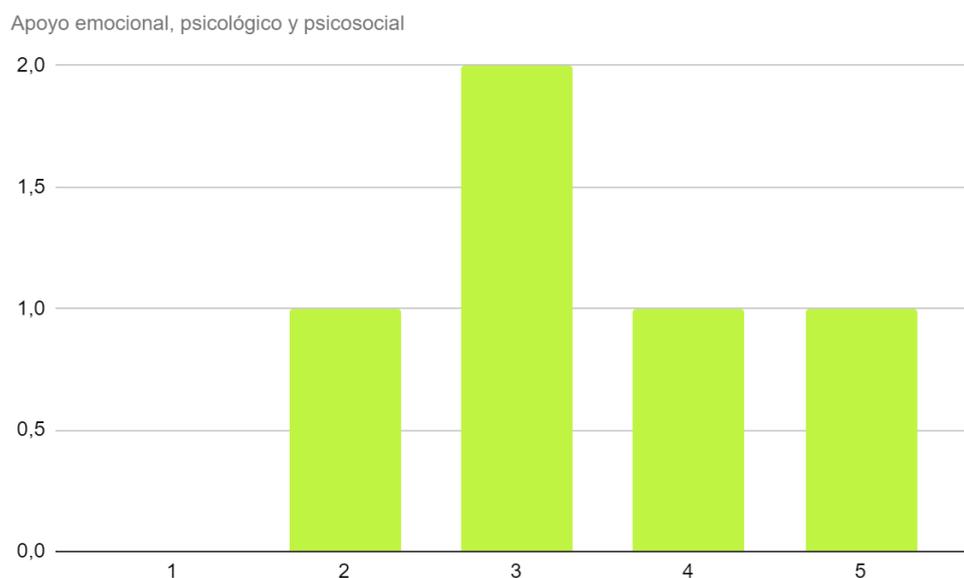
Gráfica 27: *Apoyos psicosociales adecuados .*

¿Cree que su familia ha recibido suficiente apoyo emocional, psicológico y psicosocial para enfrentar las dificultades y desafíos?



Esta gráfica interpreta el porcentaje de familias que consideran que han recibido suficiente apoyo emocional, psicológico y psicosocial para enfrentar las dificultades y desafíos.

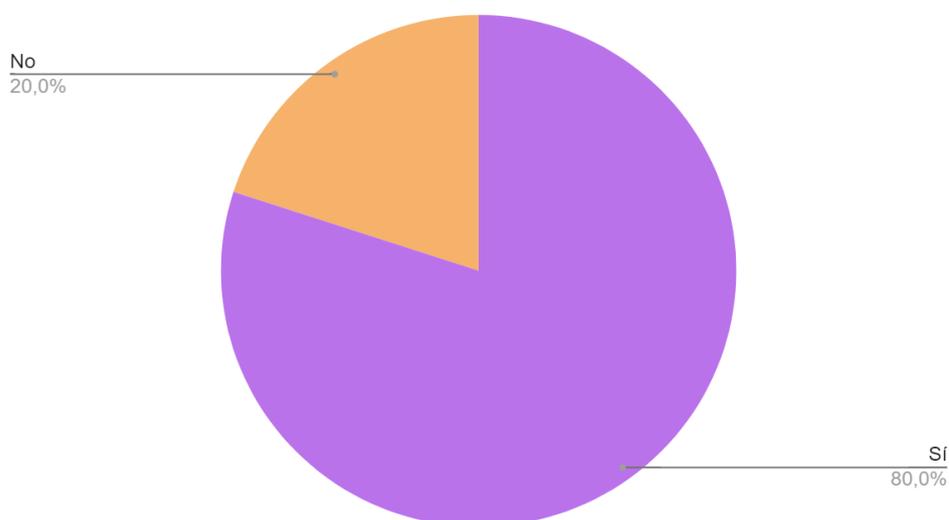
Gráfica 28. *Apoyo emocional, psicológico y psicosocial.*



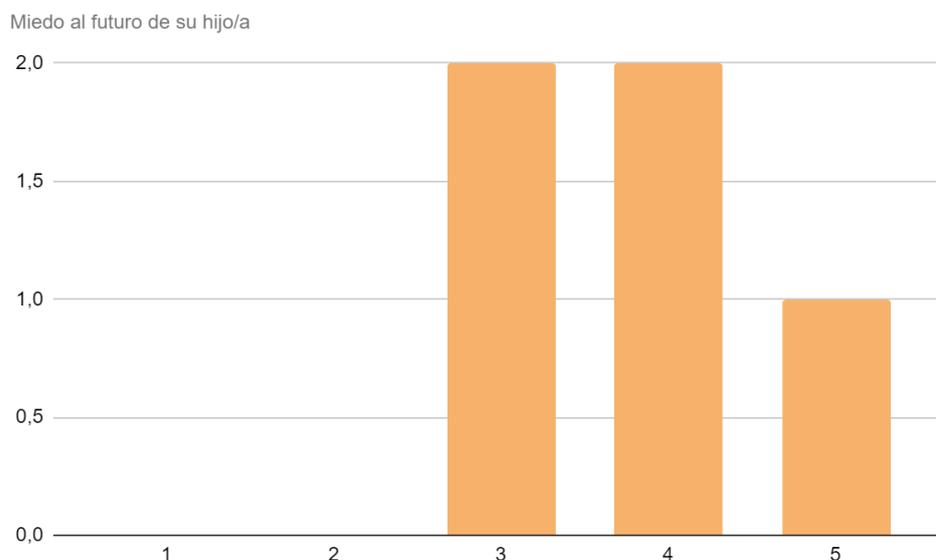
En la gráfica 28 se alega al grado de apoyo emocional, psicológico y psicosocial recibido siendo 1. Nulo 2. Bajo, 3. Medio, 4. Alto, 5. Muy alto.

Gráfica 29: *Miedo e incertidumbre al futuro*

¿Tiene miedo al futuro y cómo le afectará a su hijo/a en su autonomía, desarrollo, oportunidades?



La gráfica 29 determina los porcentajes de las familias que tienen miedo al futuro de sus hijos/as con diversidad funcional que afecte a su autonomía, desarrollo y oportunidades.

Gráfica 30. *Miedo al futuro de su hijo/a.*

En la gráfica cualifica el nivel de miedo al futuro de sus hijos/as siendo 1. Nulo 2. Bajo, 3. Medio, 4. Alto, 5. Muy alto.

5.1.3. Datos cualitativos de preguntas abiertas

A continuación, se exponen las preguntas con las respuestas pertenecientes a cada familia.

Cuadro 1.

Pregunta 1. ¿Me puede recordar algunas situaciones vividas con tu hijo/a que ha supuesto para ti un momento de dificultad con un nivel de tensión?

En relación a los momentos de dificultad con cierto nivel de tensión pueden ser influenciados por el entorno, el niño y la niña y la familia. Diariamente experimentan niveles de tensión por diversas razones donde destacan la falta de comprensión y desconocimiento por el entorno, rechazo, dificultades a la hora de la comunicación, disuasión de la rutina, discusiones, sobrellevar la frustración, bloqueo y baja autoestima del niño/a.

Cuadro 2.

Pregunta 2. ¿Qué hiciste para afrontarlas? ¿Qué ayudó y qué no ayudó en la situación?

Para afrontar estas situaciones las familias hacen referencia a la importancia de mejorar las circunstancias personales primero, es decir, gestionarse la propia madre y/o padre. Reaccionan de manera calmada, intentando relajar al niño/a, buscando el momento adecuado para hablar. Lo que ayudó a las familias fue: dedicarse tiempo a sí mismos/as, hablar con otras personas en la misma situación, buscar ayudas y apoyo profesional. Lo que no ayuda es la falta de empatía de familiares, amigos/as, etc.

Cuadro 3.

Pregunta 3. ¿En el día a día, en tu vida cotidiana teniendo en cuenta las dificultades que se presenten que has descubierto que te ayuda en tu práctica educativa? ¿Cómo lidias con el niño/a y contigo mismo/a teniendo en cuenta la realidad existente de la limitación de recursos?

En la práctica educativa ha sido crucial lo aprendido desde la propia experiencia como de la ayuda profesional. Lidian aceptando la realidad, superando las adversidades y con fortalecimiento personal ante lo que se les presente. Mencionan el hecho de tener mucha paciencia, mantener la calma, hablar y escuchar al niño/a. Un aspecto fundamental ha sido el hecho de tener un diagnóstico y saber cómo actuar siempre buscando soluciones.

Cuadro 4.

Pregunta 4. ¿Qué te dices a ti mismo/a para seguir luchando?

Las familias para seguir luchando se repiten constantemente afirmaciones positivas, teniendo consciencia de que se superan las etapas y deben seguir adelante y luchando ya que todo lo que hacen es por y para el niño/a.

Cuadro 5.

Pregunta 5: ¿Qué haces para mantener la calma sabiendo que esto es un camino de largo recorrido y con mucha incertidumbre?

Para mantener la calma en este camino las familias se dedican tiempo a sí mismas, trabajan la paciencia y para continuar piensan se aferran a mantener la motivación, apoyándose en la familia y solicitando la ayuda necesaria. Además, piensan que todo lo que hacen es para el progreso de su hijo/a.

Cuadro 6.

Pregunta 6: ¿Cuáles son los miedos e incertidumbre del futuro respecto a tu hijo/a?

Las familias exponen que tratan de evitar hacerse esta pregunta debido al agobio que les ocasiona pero su aprensión respecto al futuro es dejar de luchar, bullying, sepa desenvolverse con autonomía, que no se le da la ayuda necesaria y que no aprendan a convivir con ello.

Cuadro 7.

Pregunta 7: ¿Qué tipo de ayuda o soporte emocional necesitan las familias? ¿Respecto a qué, afrontar el qué?

Las familias necesitan apoyo de carácter multidisciplinar en todas las fases y áreas de la vida. Necesitan más personal especializado y dispuestos a ayudar. En relación al soporte emocional requieren una persona que los oriente, necesitan terapias para aceptar el diagnóstico, para afrontar la discapacidad y si vienen con ella otras enfermedades o dificultades.

Cuadro 8.

Pregunta 8: ¿Qué servicios, recursos, programas se precisan para ayudar?

Los servicios, recursos, programas que precisan para ayudar deben ser múltiples ya sean respiros familiares, ayudas económicas y apoyo en el hogar para aprender a moderar conductas y cómo actuar porque todos los servicios actuales se ofrecen fuera del hogar y son insuficientes. Además, es necesaria la orientación, el apoyo por parte de profesionales competentes y que los servicios y recursos impliquen a los niños/as, dando mayor visibilidad y fomentando la inclusión.

5.2 Resultados de aportación de profesionales.

Cuadro 9. Funciones / apoyos que presta.

Profesional del Centro Besay	Educadora en prevención
<ul style="list-style-type: none"> - Supervisar el nivel de cuidados y atención recibidos en el entorno familiar. - Evaluar el nivel de cobertura de las necesidades básicas. - Detectar necesidades específicas de apoyo. - Dotarlos de recursos para que puedan satisfacer adecuadamente sus necesidades. - Prevenir o detectar precozmente el agravamiento de una situación de desprotección moderada. - Potenciar recursos que les acercan a su bienestar personal y social. - Incrementar las competencias necesarias para afrontar 	<ul style="list-style-type: none"> - Detección, valoración e intervención con familias y menores que se encuentren en una situación de pre-riesgo social. - Intervención individual y con los padres y madres. - Visitas al domicilio, para valorar y realizar intervención según el Plan de intervención establecido. - Derivación de menores que se encuentren en situación de riesgo social, a la educadora familiar de atención a situaciones de riesgo. - Coordinación con los recursos implicados en la atención a la infancia.

-
- | | |
|---|--|
| <p>adecuadamente situaciones de riesgo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ayudar a que sean más prosociales, como mejor forma de prevenir las conductas antisociales. - Ofrecer apoyo colaborando en el mantenimiento de la unidad familiar. - Establecer una vinculación positiva entre la familia y los y las profesionales del programa. - Detectar necesidades específicas de apoyo de las figuras parentales. - Capacitar a los padres y madres para manejar adecuadamente la conducta de sus hijos e hijas. - Ayudar a mantener expectativas adecuadas con respecto a sus hijos e hijas. | <ul style="list-style-type: none"> - Recepción de nuevos casos de posible situación de Pre-riesgo. - Derivación de menores a recursos de apoyo externos e internos (Programa Proinfancia, Centro Besay...). - Realización de informes y anotaciones en el programa informático Proservic, de las intervenciones realizadas. - Reuniones de coordinación y seguimiento con los agentes implicados en el proceso de intervención con el y la menor y su familia. |
|---|--|
-

Cuadro 10. *¿Qué se dicen a sí mismas/os como profesionales teniendo en cuenta que las dificultades están presentes siempre?*

Las profesionales comentan que trabajar con menores con diversidad funcional es un reto cada día pero a la vez muy gratificante porque le ofrecen toda la ayuda que pueden y siempre la aprecian a pesar de que los resultados se vean a largo plazo. Por lo tanto, acompañan a las familias, a los niños y a las niñas para superar cada una de las dificultades.

Cuadro 11. *¿Cuáles son las mayores dificultades que encuentran a la hora de trabajar con las familias?*

Las mayores dificultades para trabajar con las familias es la falta de tiempo, de recursos personales y que vean el objetivo de lo que se les plantea conseguir para continuar en el proceso.

Cuadro 12. *¿Cómo lidian con la angustia de las familias cuando las familias no ven avances en sus hijos/as, cuándo no aceptan la situación, cuándo se dan cuenta de que sus hijos/as deben estar en situación de igualdad pero que en la sociedad no la hay?*

Ante la angustia de las familias ofrecen acompañamiento y buscan los recursos de apoyo. Lidian con estas situaciones a través de la formación, la parentalidad positiva,

la escucha activa y la validación de emociones.

Cuadro 13. *¿Cómo consiguen trabajar en esas situaciones donde las familias están frustradas, decepcionadas porque la realidad no avanza y por la falta de recursos?*

Cuando las familias están frustradas y decepcionadas les muestran las potencialidades de sus hijos e hijas, brindando testimonios/ ejemplos de familias que han superado las barreras en las mismas situaciones. Les demuestras que siempre hay una solución, buscando recursos y ayudan para que avancen con un paradigma positivo.

Cuadro 14. *¿Cómo llevas cuando las familias requieren más pero no hay para darles más atención y servicios?*

Cuando las familias requieren más pero no se puede, causa mucha frustración en las profesionales.

Cuadro 15. *¿Cómo ustedes como profesionales, lidian con esos dilemas trabajando con una realidad social y con unas familias que ya están cansadas?*

A pesar de que las familias, los y las menores son resilientes y nunca dejan de buscar soluciones trabajan para lograr objetivos concretos y realistas. Cada vez que se van logrando pequeñas cosas motiva tanto a las familias como a las profesionales.

Cuadro 16. *¿Qué se dicen a sí mismos/as, cuando sientes que no puedes hacer más con esta familia?*

Cuando las profesionales sienten que no pueden hacer más con las familias se sigue insistiendo y dando acompañamiento pues por lo mínimo que se haga tiene sus frutos y resultados.

Cuadro 17. *¿Cómo preparar a una familia cuya diversidad funcional ha sido diagnosticada recientemente sabiendo la realidad que se viene y la desesperación de la familia? ¿Cómo enfrentar a las familias a esas dificultades?*

Con las familias cuyo hijo/a ha tenido un diagnóstico reciente de diversidad funcional intervienen con mucha escucha activa, validando las emociones que sienten, ofreciendo toda la información útil y posible, mostrando el abanico de recursos y programas destinados a los mismos. Intervienen desde la calma, generando un clima de confianza y estableciendo un vínculo para comenzar a trabajar de manera conjunta. Al fin y al cabo, las familias saben que su niño/a tiene alguna dificultad y le muestran

las ventajas presentes siempre.

Cuadro 18. *¿Sobre estas situaciones que se presentan, qué te hace pensar a ti?*

Ante estas situaciones las profesionales consideran que todavía hay mucho trabajo por hacer con las personas con diversidad funcional debido a la falta de recursos, formación y personal cualificado. Educación y Sanidad deben priorizar las labores de diagnóstico lo más temprano posible siendo necesario más profesionales en el área de Salud Mental. De esta manera, siguen adelante brindando ayuda y apoyo.

Cuadro 19. *¿Qué consejos o recomendaciones basados en tu experiencia, aportas para lidiar con la actividad profesional y la vida personal, y mantener un equilibrio saludable?*

Como recomendación, siempre se debe partir de las potencialidades de cada persona y de cada familia. Sobre todo, teniendo en cuenta los intereses y resolviendo las inquietudes para tranquilizar y generar confianza en ellas mismas. Todas las familias salen adelante, las acompañan y que vean sus propias herramientas. Como profesionales, es fundamental la empatía y pensar cómo se puede ayudar a esa familia en mejorar la situación.

6. DISCUSIÓN

Los hallazgos del estudio de casos y de la perspectiva profesional arrojan los siguientes aspectos claves:

Las intervenciones se basan en la gestión de emociones y activación de la resiliencia familiar, por considerarse estrategias claves para la mejora de la calidad de vida del/la menor y la familia. Las familias tienen sobrecarga emocional porque junto a sus labores y responsabilidades están presentes las inquietudes. Por lo cual, la práctica educativa y la atención de los niños y niñas puede llegar a ocasionar cierto estrés y desgaste por la preocupación constante. (Irazábal, 2016). Las familias atraviesan situaciones complejas y se deben trabajar las competencias emocionales pues sienten impotencia y frustración por lo que es necesario identificar las fortalezas y habilidades del niño/a y mostrar que con su apoyo pueden evolucionar y tener grandes oportunidades. Por lo tanto, los/as profesionales deben promover el bienestar personal, social y familiar en las intervenciones psicosociales aportando un desarrollo integral (Bisquerra, 2009).

El apoyo social desde los recursos municipales parte relevante de la ayuda en estos procesos. Huerta y Rivera (2017), sugieren que esta realidad puede acarrear tensiones familiares que dan lugar al desgaste de las personas cuidadoras. Para que las familias afronten esas situaciones es necesaria la ayuda profesional, el desahogo emocional, la comprensión mutua, dedicarse tiempo a sí mismos y mostrar apoyo al niño/a. Para ejecutar los programas hay que tener en cuenta la diversidad funcional y las características de las personas a las que va dirigido para adecuarse a las mismas (Cornejo Guerra, 2022).

Las familias se encuentran ante dificultades para acceder a programas y servicios que satisfagan todas las necesidades tanto personales como de sus hijos e hijas. Esta brecha resulta una carga más porque las necesidades van desde la atención y/o educación hasta la falta de apoyo emocional y social lo que limita su desarrollo y participación plena en la sociedad. Por lo cual, requieren intervenciones y servicios especializados donde se les ofrezca información útil y actualizada, recursos y técnicas adecuadas para saber cómo actuar y atender las necesidades de sus hijos e hijas. Eterovic et al., (2015), resalta que los principales cuidadores/as son las propias familias, que se ven sometidas a retos diarios por la falta de habilidades para sobrellevarlos y sufrimiento por la exclusión que sufren sus hijos e hijas, las dificultades ante la disuasión de las rutinas y la falta de habilidades personales para sobrellevar cada estado del niño/a. Con ello, aparecen los miedos relacionados con la falta de ayuda adecuada, la independencia futura de sus hijos/as y las humillaciones por otras personas.

Así mismo las familias destacan del entorno municipal:

- ✓ Acceso adecuado a los servicios y recursos de apoyo.
- ✓ Bajo grado de oportunidades en las actividades sociales y comunitarias.
- ✓ No han recibido suficiente apoyo emocional, psicológico y psicosocial para hacer frente a las dificultades y desafíos.
- ✓ La diversidad funcional le ha afectado a la propia salud mental y tienen miedo al futuro vinculado a su desarrollo, autonomía y oportunidades.
- ✓ La importancia de tener apoyos continuos en todas las áreas y una mayor oferta de servicios, recursos y programas que impliquen a los niños y niñas en los que se trabaje la gestión emocional y ofrezcan técnicas para actuar

La importancia de promover la sensibilización y la defensa de los derechos de las familias con hijos e hijas con diversidad funcional, fomentando la inclusión de los niños y las niñas libre de estereotipos, respetando a la diversidad e implicación en los servicios y recursos. Deben participar activamente en el diseño de los mismos y la toma de decisiones ya que se deben escuchar sus necesidades, preferencias y opiniones para mejorar y adaptar los servicios existentes. De esta manera, es fundamental brindar el apoyo y herramientas para fortalecer su autoestima y confianza. Cerquera y Pabón (2016), destacan que las coacciones mentales disminuyen debido al apoyo social ya que tiene su impacto en el bienestar psicológico y la calidad de vida y no ayuda la falta de empatía y la visión de otras personas.

Por parte de profesionales, la demanda de mayor formación y conciencia sobre el tema y el trabajo coordinado facilita una atención integral y holística con un enfoque completo y personalizado que aborda de manera efectiva las necesidades del niño, niña y su familia. Resaltan como dificultades la falta de tiempo y recursos. La resiliencia como factor clave para la gestión del estrés y las intervenciones parten de las potencialidades y requieren apoyos continuos, programas que aborden la gestión emocional, proporcionen técnicas y recursos adecuados.

En el desarrollo de esta investigación se han encontrado varias limitaciones. En primer lugar, la muestra es pequeña por lo que en futuros estudios será necesario contar con un mayor número de familiares. En segundo lugar, sería preciso hacer un análisis con amplias variables tales como sociodemográficas, diferentes estilos de vida y niveles económicos que den lugar a resultados más generales. Y por último, hay escasos estudios sobre si los recursos y servicios que se ofrecen actualmente están garantizando y cubriendo las necesidades que surgen en la vida de las familias con hijos/as con diversidad funcional ya que siguen presentando déficit en distintas áreas.

7. CONCLUSIONES

Las conclusiones más relevantes de esta investigación de acuerdo a los objetivos planteados son diversas:

En vista del objetivo general sobre recabar la valoración percibida de las familias con hijos/as con diversidad funcional y discapacidad y profesionales de ayuda en el municipio de Tegueste, se basan en que la gestión emocional es un factor crucial para las familias con hijos/as con diversidad funcional puesto que experimentan una amplia gama de emociones en las distintas etapas de sus vidas. Sin embargo, desarrollan estrategias efectivas para manejar sus sentimientos y adaptarse a los desafíos que se les enfrentan. La resiliencia es una característica que muestran las familias para adaptarse y recuperarse de los desequilibrios y cambios manteniendo una actitud positiva frente a las adversidades.

El apoyo por parte de los/as profesionales de todas las áreas es de vital importancia porque necesitan ese respaldo para mejorar el bienestar y desarrollo integral de los niños y las niñas con diversidad funcional.

Recapitulando los resultados obtenidos acordes a los objetivos específicos:

Siguiendo el objetivo específico (OE 1) fundamentado en aplicar un estudio de casos para conocer la incidencia y presencia de indicadores e impacto en la familia y afrontamiento. Se percibe que las familias se encuentran ante dificultades para acceder a programas y servicios que satisfagan todas las necesidades tanto personales como de sus hijos e hijas. Esta brecha resulta una carga más porque las necesidades van desde la atención y/o educación hasta la falta de apoyo emocional y social lo que limita su desarrollo y participación plena en la sociedad. Por lo cual, requieren intervenciones y servicios especializados donde se les ofrezca información útil y actualizada, recursos y técnicas adecuadas para saber cómo actuar y atender las necesidades de sus hijos e hijas.

Es necesario promover la sensibilización y la defensa de los derechos de las familias con hijos e hijas con diversidad funcional, fomentando la inclusión de los niños y las niñas libre de estereotipos, respetando a la diversidad e implicación en los servicios y recursos. Deben participar activamente en el diseño de los mismos y la toma de decisiones ya que se deben escuchar sus necesidades, preferencias y opiniones para mejorar y adaptar los servicios existentes. De esta manera, es fundamental brindar el apoyo y herramientas para fortalecer su autoestima y confianza.

En cuanto al segundo objetivo específico de recoger la valoración de profesionales de la ayuda con este colectivo, necesidades, dificultades y propuestas para la mejora de las intervenciones (OG 2), los/as profesionales, demandan mayor formación y conciencia sobre el tema y se deduce que si trabajan de manera conjunta y coordinada se facilita una atención integral y holística con un enfoque completo y personalizado que aborda de manera efectiva las necesidades del niño, niña y su familia. Planteando objetivos se contribuye al progreso y bienestar general. Si siguen la misma línea, se brinda un apoyo más efectivo, con un clima de confianza que alivia la carga familiar que les mantiene la motivación y seguridad en la mejora continua.

En definitiva, las familias viven desafíos y preocupaciones constantes pero gracias a investigaciones como esta se toman en consideración los aspectos realmente relevantes para el progreso de las funciones que ayuden a conseguir el desarrollo y mejora de la calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Ale, A. (2014). Convivencia paradójica de paradigmas de discapacidad. + *E: Revista de Extensión Universitaria*, (4), 22-27.
- Balcázar Nava, P.; Gonzalez Arratia, N.; Gurrola Peña, M. (2014). Investigación cualitativa, Universidad Autónoma del Estado de México, 2ª Edición.
- Bisquerra, R. (2009). *Psicopedagogía de las Emociones*. Síntesis.
- Cáceres Rodríguez C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio*, 2(3), 74-77. <https://doi.org/10.51445/sja.auditio.vol2.2004.0030>
- Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID), Normativa sobre atención temprana. Estatal y autonómica (actualizada a 1 de abril de 2023)*. Madrid, Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID), 2023, 22 p.
- Cerquera, A. M., y Pabón, D. K. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 33-46.
- Consejo Escolar de Canarias. (2023). *Informe sobre la realidad educativa de Canarias. Políticas para la igualdad de oportunidades y la equidad educativa - Consejo Escolar de Canarias*. <https://consejoescolardec Canarias.org/publicaciones/irec2022/>
- Cornejo Guerra, N. (2022). Comparación de los niveles de carga mental y resiliencia que poseen familias con hijos con diversidad funcional a diferencia de familias con hijos sin diversidad funcional. *Revista de psicología y educación*.
- Defensoría del Pueblo. (2019). Términos y conceptos relacionados con la discapacidad y la diversidad funcional. <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2019/04/terminos-y-conceptos-discapacidad-y-diversidad-funcional.pdf>
- Erevelles, N. (2011). *Disability and Difference in Global Contexts: Enabling a Transformative Body Politic*. Palgrave Macmillan.
- Eterovic, C. A., Mendoza Parra, S. E., y Sáez Carrillo, K. L. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/ es informales de personas dependientes. *Enfermería Global*, 14(2), 235.
- Gil, I. (2022). *¿Qué tipos de discapacidad existen?* El Blog de empleo de Fundación Adecco. <https://fundacionadecco.org/blog/que-tipos-de-discapacidad-existen/>
- Gobierno de Canarias. (2018). Anuncio 1008 [Boletín Oficial de Canarias núm. 46, 6 de marzo de 2018]. <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2018/046/001.html>

- Huerta Ramírez, Y., y Rivera Heredia, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70-81.
- INE. (2022). *Población con discapacidad en España, en gráficos*. epdata. <https://www.epdata.es/datos/poblacion-discapacidad-espana-graficos/631>
- Irazábal Giménez, M. (2016). La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatría Biológica*, 23(3), 93-102.
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and child health journal*, 16, 297-305.
- Luckasson, R., & Schaloch, R. (2010). Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. <http://aaid.org/intellectual-disability/definition#.VLHIS3vQPYo>.
- Martín, E. (2012). Trastorno grave de conducta: definición y características. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 17(1), 9-19.
- Mattingly, C. (2010). Toward a vulnerable ethics of research practice. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 14(4), 413-429.
- Murillo, F. J., Payeta, A. M., Martín, I. M., Lara, A. J., Gutiérrez, R. C., Sánchez, J. C. S., & Moreno, R. V. (2013). Estudio de casos. *Sin publicar*. *Universidad Autónoma de Madrid, Madrid*.
- Observatorio estatal de la Discapacidad. (2019). *Infancia y discapacidad. Datos sociodemográficos*. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/?s=infancia+y+discapacidad>
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud*. Ginebra: OMS (CD-ROM, multilingüe. Versión 1.0).
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2021). *Discapacidad*. <https://www.who.int/es>
- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de vida independiente*, 5, 1-8.
- VVAA (2020). *Plan Local de Atención a la Infancia y la Adolescencia de Tegueste (2020-2022)*. Concejalía de Servicios Sociales, Sanidad y Consumo del Ayuntamiento. Portal Corporativo.

Zúñiga, A. H., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, 21(2), 92-108.

ANEXOS

Anexo 1: Entrevistas a profesionales

La finalidad de la entrevista es recabar las aportaciones basadas en la experiencia profesional que ayudan a la práctica profesional con niños/as y familias con diversidad funcional.

PROFESIONAL (Titulación)	
FUNCIONES / APOYOS QUE PRESTA	
AÑOS TRABAJANDO EN ESTE ÁMBITO	

PREGUNTAS

- ¿Qué se dicen a sí mismas/os como profesionales teniendo en cuenta que las dificultades están presentes siempre?
- ¿Cuáles son las mayores dificultades que encuentran a la hora de trabajar con las familias?
- ¿Cómo lidian con la angustia de las familias cuando las familias no ven avances en sus hijos/as, cuándo no aceptan la situación, cuándo se dan cuenta de que sus hijos/as deben estar en una situación de igualdad pero que en la sociedad no la hay?
- ¿Cómo consiguen trabajar en esas situaciones donde las familias están frustradas, decepcionadas porque la realidad no avanza y por la falta de recursos?
- ¿Cómo llevas cuando las familias requieren más pero no hay para darles más atención y servicios?
- ¿Cómo ustedes como profesionales, lidian con esos dilemas trabajando con una realidad social y con unas familias que ya están cansadas?
- ¿Qué se dicen a sí mismos/as, cuando sientes que no puedes hacer más con esta familia?
- ¿Cómo preparar a una familia cuya diversidad funcional ha sido diagnosticada recientemente sabiendo la realidad que se viene y la desesperación de la familia? ¿Cómo enfrentar a las familias a esas dificultades?
- ¿Sobre estas situaciones que se presentan, qué te hace pensar a ti?
- ¿Qué consejos o recomendaciones basados en tu experiencia, aportas para lidiar con la actividad profesional y la vida personal, y mantener un equilibrio saludable?

Anexo 2: Entrevistas a familias

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Unidad familiar (componentes)	
Género del niño/a	
Edad del niño/a	
Tipo de diversidad funcional	
Ayudas, recursos, servicios, de los que ha hecho uso, o está actualmente conectado (dentro y fuera de Tegueste)	

1ª PARTE: Preguntas abiertas para recoger su discurso y relacionadas con la resiliencia y afrontamiento.

- ¿Me puedes enumerar o recordar algunas situaciones vividas con tu hijo/a que ha supuesto para ti un momento de dificultad con un nivel de tensión?
- ¿Qué hiciste para afrontarlas? ¿Qué ayudó, qué no ayudó?
- ¿En el día a día, en tu vida cotidiana teniendo en cuenta las dificultades que se presenten que has descubierto que te ayuda en tu práctica educativa? ¿Cómo lidias con el niño/a y contigo mismo/a teniendo en cuenta la realidad existente de la limitación de recursos?
- ¿Qué te dices a ti mismo/a para seguir luchando?
- ¿Qué haces para mantener la calma sabiendo que esto es un camino de largo recorrido y con mucha incertidumbre?
- ¿Cuáles son los miedos e incertidumbre del futuro respecto a tu hijo/a?
- ¿Qué tipo de ayuda o soporte emocional necesitan las familias? ¿Respecto a qué, afrontar el qué?
- ¿Qué servicios/recursos, programas, se precisan para ayudar?

2º PARTE: Le presentamos una lista de indicadores que ayudan a medir la percepción y grado de impacto de las familias con hijos/as con diversidad funcional.

Por un lado le presentamos el indicador, donde debe señalar si está presente o no (Sí o no) y por otro lado, el grado de impacto actual que usted cree tiene en su hijo/a (1. Nulo impacto, 2. Bajo impacto, 3. Impacto alto, 4. Impacto muy alto, 5. Grave-alto riesgo).

INDICADOR	SÍ O NO		INDICADOR	Grado de impacto actual en su hijo/a				
	SÍ	NO		1	2	3	4	5
¿Considera que tu hijo/a ha tenido una buena calidad de vida?	SÍ	NO	Calidad de vida de su hijo/a con diversidad funcional.	1	2	3	4	5
¿Cree que su hijo/a tiene acceso adecuado a los servicios y recursos de apoyo en Tegueste?	SÍ	NO	Acceso a los recursos y servicios.	1	2	3	4	5
¿Cree que su hijo/a tiene oportunidades para participar en actividades sociales y comunitarias?	SÍ	NO	Grado de oportunidades	1	2	3	4	5
¿Ha recibido apoyo de profesionales en relación a la diversidad funcional de su hijo/a?	SÍ	NO	Calidad de apoyo recibido de los profesionales	1	2	3	4	5
¿Cree que los y las profesionales entienden bien las necesidades de su hijo/a y de su familia?	SÍ	NO	Los y las profesionales comprenden las necesidades.	1	2	3	4	5
¿Cree que los y las profesionales que le han atendido le han prestado un nivel adecuado de atención y servicios?	SÍ	NO	La atención y los servicios.	1	2	3	4	5
¿Ha afectado la diversidad funcional de su hijo/a, a su propia salud mental y	SÍ	NO	Grado de afectación en la salud mental y emocional.	1	2	3	4	5

emocional?								
¿Cree que su hijo/a está satisfecho con su vida?	SÍ	NO	Grado de satisfacción con su vida.	1	2	3	4	5
¿Cree que su familia ha recibido suficiente apoyo emocional y psicológico, psicosocial, para enfrentar las dificultades y desafíos?	SÍ	NO	Apoyo emocional, psicológico, psicosocial.	1	2	3	4	5
¿Tiene miedo al futuro y cómo le afectará a su hijo/a en su autonomía, desarrollo, oportunidades?	SÍ	NO	Miedo al futuro de su hijo/a.	1	2	3	4	5

Anexo 3: Respuestas preguntas abiertas familias

Se presentan la réplica de las respuestas de las preguntas abiertas de las familias.

Pregunta 1. ¿Me puede recordar algunas situaciones vividas con tu hijo/a que ha supuesto para ti un momento de dificultad con un nivel de tensión?

Familia 1: Es difícil resumir 14 años pero depende de por quien sea percibida esa tensión, puede ser por el entorno, por la niña y la familia.

- Entorno: Mi hija trata de hablar con todo el mundo pero repite constantemente y mientras esperábamos en la parada de guagua, la niña no paraba de dar los “buenos días” y una señora casi la golpea porque le molestaba.
- La niña: Un día que fuimos a una ortopedia sin previo aviso, es decir, de manera imprevista y al no saberlo pasó un mal momento por salir de esa rutina a la que está acostumbrada.
- Familia: En estos 14 años muchas tensiones diarias, desde ir a buscar ayuda hasta que te rechacen a tu hija de actividades por desconocimiento o creencia de falta de implicación.

Familia 2: Momentos de dificultad con nivel de tensión diarias por la dificultad de comunicación por la discapacidad auditiva.

Familia 3: Un momento de dificultad con un nivel de tensión que se suele repetir en las distintas vivencias del día a día es cuando el niño intenta hacer una tarea que no le sale, que le es difícil y se bloquea. El niño se pone muy nervioso, grita que no puede hacerlo y llora.

Familia 4: Un momento de dificultad es las discusiones ya que no conseguimos que llegue a razonar.

Familia 5: Un momento de dificultad que se nos ha quedado marcado es cuando el niño era más pequeño, no sabía leer y quería aprender nos provocó mucha tensión.

Pregunta 2. ¿Qué hiciste para afrontarlas? ¿Qué ayudó y qué no ayudó en la situación?

Familia 1: Esto es una montaña rusa, aprendes en el momento a canalizar arreglando las situaciones personales, me ayuda estar sola, hablar con más padres en la misma situación pero este trabajo es de uno solo, se pide ayuda y lo hago. Algo que no ayudó fue la falta de empatía de familiares, amigos, etc.

Familia 2: Para afrontar estas situaciones me muevo bastante en buscar ayudas.

Familia 3: Para superar estas situaciones lo primero es intentar relajarlo. Le hablo despacio y le digo que no pasa nada. Luego más calmado lo intentamos y cuando ve que le sale, que es consciente que puede hacerlo te pide perdón por su comportamiento.

Familia 4: En esos momentos de discusión lo dejo pasar, y al día siguiente cuando está más calmado se habla.

Familia 5: Para afrontar la situación lo que me ayudó fue buscar ayuda profesional.

Pregunta 3. ¿En el día a día, en tu vida cotidiana teniendo en cuenta las dificultades que se presenten que has descubierto que te ayuda en tu práctica educativa? ¿Cómo lidias

con el niño/a y contigo mismo/a teniendo en cuenta la realidad existente de la limitación de recursos?

Familia 1: En mi práctica educativa me ayuda lo que me han enseñado y he aprendido, desde lo que me han enseñado en casa hasta hoy en día con profesionales varios. Lidio con mi hija pues creo que como cualquier madre que desea una hija pues ahora la tengo y busco los recuerdos necesarios claramente aceptando mi realidad.

Familia 2: Las supero poco a poco y bastante bien con fortalecimiento personal ante lo que se presente.

Familia 3: En mi práctica educativa debo tener mucha paciencia, hablarle mucho y sobre todo escucharlo. Y por supuesto, intento ayudarlo en buscar soluciones.

Familia 4: Para lidiar con el niño y conmigo misma es tener calma, pensar y actuar siempre con mucho diálogo.

Familia 5: En mi práctica educativa y personalmente lo que me ha ayudado es tener un diagnóstico y saber cómo llevarlo y cómo actuar.

Pregunta 4. ¿Qué te dices a ti mismo/a para seguir luchando?

Familia 1: Afirmaciones poderosas como ¡olé tú!

Familia 2: Debo seguir adelante y seguir luchando.

Familia 3: Motivarme, saber que se puede con esto.

Familia 4: Saber que esto es una etapa.

Familia 5: Que lo haces todo por y para él niño.

Pregunta 5: ¿Qué haces para mantener la calma sabiendo que esto es un camino de largo recorrido y con mucha incertidumbre?

Familia 1: Algo sagrado para mí es tomar mis ratos conmigo, con mi café en mi terraza viendo el amanecer.

Familia 2: Tener mucha paciencia.

Familia 3: Para continuar pienso que se puede y si necesito ayuda pedirla. Sobre todo me ha ayudado mucho y me apoyo en mi familia.

Familia 4: Mantener la calma y no darle muchas vueltas a la situación.

Familia 5: Para mantener la calma pienso en que es lo mejor para él y para su futuro.

Pregunta 6: ¿Cuáles son los miedos e incertidumbre del futuro respecto a tu hijo/a?

Familia 1: Esta pregunta trato de no hacérmela tanto porque me enfermo y me agobio más con lo que ya tengo. Mi hija no merece sentirme más angustiada, se los recuerdo que hay hoy día pero no se sabe mañana. Bueno, según vamos viendo vamos haciendo.

Familia 2: Dejar de luchar.

Familia 3: Mi mayor miedo es que se rían de él, que no le den la ayuda que necesita.

Familia 4: Me da miedo que no aprenda a convivir con ello.

Familia 5: La incertidumbre del futuro de mi hijo es que sepa desenvolverse y conseguir un trabajo.

Pregunta 7: ¿Qué tipo de ayuda o soporte emocional necesitan las familias? ¿Respecto a qué, afrontar el qué?

Familia 1: Necesitamos apoyo durante toda nuestra vida ya sea por parte del profesorado, psicólogos, etc. Podría resumir, pidiendo más personas especializadas y dispuestas a ayudar. Necesitamos terapias para aceptar el diagnóstico, para superar el duelo, mejorar la pareja, el desgaste emocional y el papel del estado. Ayuda para afrontar la discapacidad, si viene con otras enfermedades, dificultades en la movilidad, etc.

Familia 2: Las familias necesitamos un poco de todo, tener ayuda y apoyo en todas las áreas de nuestra vida porque se ven afectadas.

Familia 3: En mi caso, tengo ayuda psicológica y me ha ayudado mucho. Pero sobre todo las familias necesitamos mucha paciencia y ayudar al niño a que sepa de verdad que vale mucho y que con poco esfuerzo puede conseguir y avanzar mucho más.

Familia 4: El tipo de ayuda que es necesario es el psicólogo.

Familia 5: Como ayuda para el soporte emocional es encontrar a alguien que nos oriente.

Pregunta 8: ¿Qué servicios, recursos, programas se precisan para ayudar?

Familia 1: Para ayudar gratuitamente charlas, mayor visibilidad. Necesitamos respiros familiares, apoyo en el hogar más que sea para que nos enseñen como moderar conductas ya que pasamos casi las 24 horas. Todo lo que se ofrece es fuera del hogar y no sólo dos horas semanales en un gabinete son suficientes. Mayor personal cualificado en las actividades y para los padres charla sobre sexualidad y discapacidad y psicólogo para las familias.

Familia 2: En mi caso, la mayor ayuda que necesito es de alimentos. Pero son necesarios servicios variados para las familias y los niños.

Familia 3: Lo que se precisa en los servicios y recursos es implicar más a los niños en la sociedad, no apartarlos. Tratarlos de la misma manera que a los demás.

Familia 4: Ayudas económicas.

Familia 5: Para ayudar debe haber mayor orientación porque está todo con mucha burocracia.