

upna

Universidad Pública de Navarra
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS, SOCIALES Y DE LA
EDUCACIÓN**

**GIZA, GIZARTE ETA HEZKUNTZA ZIENTZIEN
FAKULTATEA**

Grado en Trabajo Social
Gizarte Langintzako Gradua

Trabajo Fin de Grado
Gradu Bukaerako Lana

Diagnóstico de necesidades de las familias con discapacidad intelectual y del desarrollo

Estudiante/Ikaslea: María Isabel Ponce Flores

Tutora/Tutorea: Paloma Fernández Rasines

Departamento/Saila: Sociología y Trabajo Social

Campo/Arloa: Discapacidad y género Septiembre, 2023

Resumen

¿Qué es la discapacidad intelectual y del desarrollo? ¿Cómo afecta a la persona? ¿Cómo lo viven las familias? Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias se enfrentan a grandes retos cada día, para los cuales buscan el apoyo de la Administración. Sin embargo, las ayudas que esta ofrece no son suficientes, no se ajustan a la realidad. Es aquí cuando entran las asociaciones del Tercer Sector, que nacen para brindar esos apoyos que tanto echan en falta las familias. Para poder crear y configurar recursos y servicios eficaces que consigan ofrecer una verdadera protección, es vital contar en primera estancia con ellas mismas y escuchar todo lo que tienen que decir, pues solo así se podrán conocer sus preocupaciones, necesidades y demandas. En este punto se encuentra actualmente la federación Plena inclusión Navarra, donde se ha realizado el siguiente diagnóstico con el que se pretende analizar la situación que viven las entidades federadas y las diferentes familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en la Comunidad Foral de Navarra, para así poder ofrecer una mejor atención y programas de calidad que realmente respondan a sus necesidades.

Palabras clave: discapacidad intelectual; familias; diagnóstico; necesidades; tercer sector.

Abstract

Abstract (Required) What is intellectual and developmental disability? How does it affect the person? How do families live? People with intellectual and developmental disabilities and their families face great challenges every day, for which they seek support from the Administration. However, the aid that it offers is not enough, it does not conform to reality. This is where the associations of the Third Sector come in, which are born to provide that support that families miss so much. To be able to create and configure effective resources and services that manage to offer true protection, it is vital to have first contact with them and listen to everything they have to say, because only then can their concerns, needs and demands be known. The Plena inclusión Navarra federation is currently at this point, where the following diagnosis has been carried out with the aim of analyzing the situation experienced by the federated entities and the different families of people with intellectual and developmental disabilities in the Foral Community of Navarra, in order to offer better care and quality programs that really meet your needs.

Keywords: intellectual disability; families; diagnosis; needs; third sector.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
1. MARCO TEÓRICO	7
1.1. Discapacidad	7
1.2. Discapacidad y género	11
1.3. Discapacidad intelectual	12
1.4. Familias	13
1.5. Trabajo Social y discapacidad	14
1.6. Datos estadísticos	16
1.7. Marco legislativo.....	20
2. METODOLOGÍA.....	23
2.1. Búsqueda de información.....	24
2.2. Entrevistas	26
2.3. Encuestas	27
3. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	29
3.1. Entrevistas a las entidades, asociaciones y APYMAS	29
3.2. Encuesta a las familias	32
CONCLUSIONES.....	39
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	41
ANEXOS	45
Anexo I. Calendarización de tareas iniciales	45
Anexo II. Calendarización de las entrevistas	47
Anexo III. Guion entrevistas entidades	48
Anexo IV. Encuesta final.....	49
Anexo V. Consentimiento informado.....	59
Anexo VI. Resultados de las encuestas	60

INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad conforman un gran sector de la sociedad. La mirada con la que han sido observadas estas personas ha cambiado según el contexto histórico, llegando incluso a considerarlas como castigos divinos. El curso del tiempo ha dejado claro que mayoritariamente han recibido un trato inhumano. Pero en la actualidad esta situación está cambiando. Dentro del contexto que se vive de búsqueda de la inclusión, se está apostando por las personas con discapacidad, buscando, creando y ofreciendo los recursos que precisen para poder vivir de forma digna, independiente y con una autodeterminación que les permita tomar sus propias decisiones en cuanto a sus vidas, desde dónde quieren vivir, hasta qué ropa quieren llevar puesta.

Sin embargo, aunque el contexto haya mejorado, no hay que olvidar que, ante el abandono y las injusticias, fueron las propias familias de las personas con discapacidad quienes se movilaron para reclamar y luchar por el reconocimiento de los derechos de sus familiares como personas. Las familias han jugado un papel muy importante y han sido, y son, una fuente de apoyo esencial para sus familiares con discapacidad. Fueron ellas las que dieron vida a las primeras asociaciones destinadas a ayudar a sus familiares, asociaciones que hoy día persisten y siguen efectuando su labor. El camino de lucha que han tenido que recorrer ha sido largo y doloroso. Es importante recordar esto puesto que, debido al acelerado ritmo de vida que se lleva y la creciente burocratización de los sistemas de atención, se está perdiendo lo esencial, lo verdaderamente importante, que son las personas. El individuo junto con su contexto se está transformando en un número de expediente más, en un caso en el que opinan diferentes profesionales, dejando nuevamente de lado a la persona y a su familia, que es quien más conoce a la persona.

Las asociaciones y entidades tienen que hacer frente a esta burocratización y, además, a una enorme carga de trabajo. Los recursos que ofrecen las administraciones públicas no resultan ser suficientes, y las entidades tratan de cubrir esa falta de recursos, lo cual implica un esfuerzo inmenso y una gran inversión, no solo económica, sino también de tiempo y energías. Resulta crucial que estas asociaciones se hagan un autoanálisis para poder analizar qué están trabajando, de qué manera y dónde están dejando a las personas con discapacidad y a sus familias.

Dentro de este marco surge el presente Trabajo de Fin de Grado, un estudio producto de la propia iniciativa de Plena inclusión Navarra. Se trata de la federación de asociaciones y entidades de Navarra a favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, lugar donde se realizaron las prácticas de carácter especializado del último año del grado de Trabajo Social. Es un movimiento asociativo que se encuentra presente en todas las comunidades autónomas del Estado español, incluyendo las Islas Canarias y las Islas Baleares, además de las ciudades autónomas de Ceuta

y Melilla. Plena inclusión Navarra engloba actualmente un total de 14 entidades, asociaciones y APYMAS. Estas son: ANFAS, Asociación Bidean, Fundación Atena, Fundación Ciganda Ferrer, FUTUNA, Residencia Javier, Brazadas de Superación, Asociación de Familiares del Centro de Día Pilar Gogorcena, Asociación de Familiares del Centro Oncineda, Asociación de familiares del Centro Valle del Roncal, Asociación de Familiares del Centro San José, la APYMA de Andrés Muñoz, la APYMA de El Molino y la APYMA de Isterria. También forma parte Tasubinsa, que se encuentra vinculada debido a su relación con ANFAS.

La federación Plena inclusión Navarra consideró fundamental realizar un diagnóstico que permitiese descubrir las necesidades y demandas de las familias a las que atienden sus entidades federadas. Para ello se establecieron los siguientes objetivos:

Objetivo general: Conocer la realidad de las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que forman parte de Plena inclusión Navarra.

Objetivos específicos:

- Recoger las demandas de los equipos profesionales de las entidades en relación al área de familias.
- Detectar las necesidades de las propias familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- Explorar vías de mejora para responder a las necesidades de las familias

Con este diagnóstico se pretende hallar aquellos puntos en los que hay que mejorar, es decir, examinar qué ámbitos no se están abarcando, qué necesidades no se están cubriendo y a qué demandas no se está dando atención. Para ello es imprescindible contar no solo con los equipos profesionales y directivos, sino también con las propias familias.

En cuanto a la motivación personal para la realización de este estudio, esta nace a raíz del aprendizaje obtenido sobre el ámbito de la discapacidad dentro del grado de Trabajo Social, específicamente en las asignaturas de Trabajo Social, Discapacidad y Accesibilidad; y de Trabajo Social Especializado con Menores y Familia, Dependencia e Incorporación Sociolaboral. Si bien es cierto que el tema de estudio fue ofertado por la propia federación, la información abarcada durante el grado acerca de las diferentes problemáticas, situaciones de exclusión y de injusticia que sufren a diario las personas con discapacidad, así como el análisis de sus diversas capacidades y derechos, llegaron a ser puntos a favor para la aceptación del estudio presentado.

Además, este tema de estudio resulta interesante a la vez que sustancial dentro de Trabajo Social, ya que abarca tanto el ámbito de la discapacidad, específicamente de la discapacidad intelectual y del desarrollo, y el ámbito de las familias. Se unen así dos ámbitos muy fuertes que requieren de mucho conocimiento, herramientas y técnicas para poder abordarlos; pero a su vez, gracias al diagnóstico realizado, se podrá aportar una visión actualizada de las diferentes realidades que viven las personas con discapacidad intelectual y sus familias en la Comunidad Foral de Navarra, visión necesaria para poder dar una mejor atención y poder ofertar programas y apoyos eficientes a estas familias.

Este trabajo responde también a los Objetivos de Desarrollo Sostenible marcados en la Agenda 2030. De todos estos objetivos, marcados en el Informe de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (Naciones Unidas [NU], 2022), las personas con discapacidad son nombradas en 5 de los 17 objetivos (4, 8, 10, 11 y 17) que aluden, respectivamente, a garantizar una educación de calidad e inclusiva, un trabajo decente para todas las personas, la reducción de las desigualdades, lograr que las ciudades sean inclusivas y fortalecer las alianzas mundiales en pro de un desarrollo sostenible. Si bien es cierto, la presencia de la discapacidad en estos objetivos resulta escasa, siendo el 4% de las metas totales, como indica Laloma (2018), reflejando así el gran trabajo que aún queda por hacer.

Para mostrar y explicar el estudio efectuado, se presentarán las diferentes etapas del proceso.

En primer lugar, se abordará el marco teórico en el que se inscribe este estudio, que va desde la definición de discapacidad intelectual y el marco legislativo bajo el que se encuentra, hasta la presentación de la situación de exclusión social a la que se ven expuestas las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, teniendo presente también el factor del género. En segundo lugar, se enseñará el proceso y metodología aplicados en el estudio, señalando las diferentes tareas llevadas a cabo y las técnicas empleadas, justificando también el uso de cada una. En tercer lugar, se presentará el análisis efectuado tras la recogida de información obtenida mediante las entrevistas y las encuestas realizadas. Y, por último, se expondrán las conclusiones alcanzadas.

1. MARCO TEÓRICO

El presente trabajo abarca un amplio ámbito como es el de la discapacidad, lo que requiere del tratamiento de diversos puntos para llegar al entendimiento de las discapacidad en diferentes áreas, lo que permitirá conocer la realidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el territorio español. A su vez, por la temática del estudio, es imprescindible dar atención al significado de familia y su papel dentro del ámbito de la discapacidad.

1.1. Discapacidad

En primer lugar, es necesario explicar qué es la discapacidad. Gil expone la definición que ofreció la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2001 sobre la discapacidad. Esta definición abarca la parte de afectación biológica, pero también las limitaciones y restricciones que implican para las personas.

La discapacidad es una condición del ser humano que, de forma general, abarca las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación de una persona: Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal. Las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas. Las restricciones de la participación son dificultades para relacionarse y participar en situaciones vitales (Gil, 2018, Sección de definición, párrafo 1).

Cabe señalar también la diferencia entre discapacidad y dependencia. El primer término, como se ha mostrado, hace referencia a las dificultades para realizar actividades de la vida diaria. Mientras que la dependencia consiste en que una persona solicita “ayuda [...] para esas actividades cotidianas porque no puede valerse por sí misma” (Lacámara, 2012, p. 51).

Con la primera definición, Gil pretende definir en pocas líneas una gran afección, cuyo significado no ha sido siempre el mismo, ya que la discapacidad ha adquirido diferentes significados según el momento histórico y según el modelo desde el que ha sido tratado, es por ello que hay que contextualizar.

Según Soto (2011), la discapacidad no es una condición inherente, sino el resultado de una construcción social y cultural que depende de las interacciones entre la persona con la condición y su entorno. Analiza, además, cómo la discapacidad se ha visto tradicionalmente como un problema del individuo, en lugar de un problema de la sociedad que debe abordarse a través de medidas sociales y políticas. Seoane (2011) explica que hasta el siglo XVIII las personas con discapacidad eran comparadas y tratadas como animales, considerándolas antinaturales, lo que llevaba a que fueran excluidas. A finales

de este mismo siglo, la situación empieza a cambiar un poco al empezar la atención institucionalizada y la medicalización, lo que lleva a tratar a las personas con discapacidad como seres enfermos que deben ser ocultados de la sociedad y tratados. Al pasar de estarexcluidas a recluidas, la sociedad empieza a aceptar las diferencias de estas personas.

Respecto a los modelos, pueden diferenciarse el modelo de prescindencia, el médico o médico-rehabilitador, el social y el biopsicosocial. El modelo de prescindencia ve la discapacidad como un castigo divino y se considera a estas personas como una carga, por lo que la sociedad tiene que librarse o prescindir de las personas con discapacidad mediante el submodelo eugenésico o el de marginación (Muyor, 2011).

Bickenbach et al. (1999), explican los otros tres modelos. El modelo médico ve la discapacidad como un problema médico y a las personas con discapacidad como pacientes que necesitan un tratamiento. Asume que el impedimento del individuo es la causa principal de su discapacidad y asigna la responsabilidad de resolver el problema a las y los profesionales médicas. Las intervenciones médicas como la cirugía, la medicación o la rehabilitación se consideran los principales medios para abordar la discapacidad. Sin embargo, el modelo médico tiende a centrarse únicamente en el individuo y descuida los factores sociales y ambientales que contribuyen a la discapacidad. Este modelo ha sido criticado por su estrecho enfoque en el individuo y su incapacidad para abordar los factores sociales más amplios que crean la discapacidad. Se considera que limita el potencial de cambio social y la plena inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. A pesar de sus limitaciones, el modelo médico sigue siendo un paradigma influyente en el campo de los estudios de discapacidad.

El modelo social es una reacción al modelo médico. Este modelo enfatiza el papel de las estructuras sociales en la creación de barreras y desigualdades para las personas con discapacidad. De acuerdo con él, la discapacidad no es solo un impedimento físico o mental, sino una construcción social creada por factores sociales, económicos y políticos que conducen a la exclusión y marginación de las personas con discapacidad. Destaca además la importancia de eliminar estas barreras y crear entornos inclusivos que permitan a las personas con discapacidad participar plenamente en la sociedad. También enfatiza la necesidad de la acción colectiva y el cambio social en lugar de la adaptación individual para superar las barreras relacionadas con la discapacidad.

En el modelo biopsicosocial la discapacidad es vista como el resultado de la interacción entre las condiciones de salud, los factores personales y los factores ambientales. Tiene en cuenta los aspectos médicos y sociales de la discapacidad y reconoce que las personas con discapacidad pueden tener una vida plena si cuentan con el apoyo y los recursos adecuados. Así, este modelo ve la discapacidad como un proceso dinámico, en lugar de una condición fija, y enfatiza la importancia de abordar las barreras ambientales y sociales que pueden limitar la participación e inclusión de las

personas con discapacidad. El modelo biopsicosocial reconoce que la discapacidad es un fenómeno complejo que requiere un abordaje integral para comprenderlo y abordarlo.

Además de estos modelos, resulta interesante conocer el proceso de identificación de la discapacidad. Si bien todo depende del caso individual que se presente, puede hacer una descripción general del proceso de diagnóstico. El Protocolo de Coordinación de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid (Consejería de Familia, Juventud y Política Social [CFJPS], 2023) proporciona un proceso detallado de diagnóstico, evaluaciones estandarizadas, evaluaciones médicas y observaciones del comportamiento y desarrollo de las niñas y niños. El primer paso en el proceso de diagnóstico es la detección. Esta guía recomienda que la evaluación se realice al nacer y luego durante intervalos regulares, utilizando herramientas estandarizadas como el Cuestionario de edades y etapas o la Prueba de evaluación del desarrollo de Denver. La evaluación es integral e incluye una evaluación médica para descartar cualquier condición médica subyacente, así como una evaluación del desarrollo.

La evaluación clínica en el caso de las personas con discapacidad adquiere una gran importancia. Como explican Delgado, Chávez y Sancan (2019), la discapacidad es un fenómeno complejo y multidimensional que requiere una evaluación integral para comprender las necesidades y capacidades de las personas con discapacidad, por ello la evaluación clínica es un componente clave en la evaluación de la discapacidad y debe involucrar el uso de herramientas y procedimientos estandarizados para obtener información precisa y confiable sobre el funcionamiento, el estado de salud y el contexto social de la persona, incluyendo todos los aspectos de su vida como los factores físicos, psicológicos, sociales y ambientales que pueden afectar su funcionamiento y bienestar. Y los resultados de la evaluación clínica deben usarse para desarrollar planes de tratamiento individualizados que aborden las necesidades y objetivos específicos de la persona con discapacidad.

Además de las evaluaciones estandarizadas, el comportamiento y el desarrollo de la niña o del niño son observados por profesionales capacitados. Esto incluye la observación del juego de la niña/niño, las habilidades de comunicación y las interacciones sociales. Una vez se han realizado todas las valoraciones y observaciones, un equipo multidisciplinar de profesionales revisa los resultados y realiza un diagnóstico. Este diagnóstico puede incluir información sobre las fortalezas y debilidades del niño, así como recomendaciones para intervención temprana y apoyo (CFJPS, 2023).

Dentro de la Atención Temprana en España, Robles y Sánchez (2013) señalan algunas dificultades a las que se enfrentan las familias. Estas dificultades tienen que ver con la falta de plazas en los centros de educación infantil; el costo del cuidado, que al ser alto impide que muchas familias puedan pagarlo; la falta de flexibilidad debido a los rígidos horarios de los centros que, unido a una mala calidad o falta de conciliación de las madres y padres, impide que estos puedan hacerse cargo y necesiten la ayuda de otras personas (bien familiares o personas cuidadoras externas); las barreras

geográficas a las que tienen que hacer frente las zonas rurales, que se encuentran con unos servicios limitados; y las inquietudes de las familias sobre la calidad en Atención Primaria.

Ahora bien, no solo se encuentran dificultades en los primeros años de vida. Como señala de Muniain (2016), las personas con discapacidad encuentran muchos obstáculos para tener una vida independiente, que es un derecho fundamental de las personas con discapacidad. Como se explicó anteriormente, el enfoque tradicional de la discapacidad se ha basado en un modelo médico que considera la discapacidad como un problema que debe solucionarse, en lugar de una cuestión de derechos humanos; mientras que el modelo social de la discapacidad, que ha cobrado fuerza en los últimos años, concibe la discapacidad como el resultado de barreras sociales y ambientales que impiden la plena participación e inclusión en la sociedad. En este caso, de Muniain (2016) argumenta que el modelo social de discapacidad apoya la idea de que las personas con discapacidad deberían tener derecho a tomar sus propias decisiones y vivir de forma independiente, en lugar de ser institucionalizadas o depender de otros para su cuidado.

Como señalan Iannitelli y Cabisco, “con las personas discapacitadas [...] se han construido vallas con las que paulatinamente van siendo desplazados y convirtiendo aquello, que de por sí no lo es, en una carga social” (2002, p. 61). Las personas con discapacidad se encuentran con barreras de todo tipo en diferentes ámbitos de la vida, barreras actitudinales, de comunicación, arquitectónicas o en el transporte (Bardomas y López, 2021). Una de las mayores dificultades que encuentran las personas con discapacidad es en el ámbito laboral. Tener un empleo que les proporcione un sueldo y, por tanto, la oportunidad de vivir de forma independiente se vuelve una tarea difícil aún casi sin empezarla. Como señala Alcántara (2019), conseguir empleo se vuelve una tarea difícil para las personas con discapacidad desde el principio, en los procesos de selección, donde los reclutadores los dejan fuera del proceso, impidiendo su obtención de empleo o de un ascenso. Por ello las personas con discapacidad intelectual “tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad” (Planas, 2013, p. 34). Esto hace que las personas con discapacidad se encuentran entre los grupos más vulnerables y marginados de la sociedad, que a menudo enfrentan discriminación, exclusión. Sardón (2010) señala que a pesar de algunos avances en los últimos años en cuanto a legislación y políticas dirigidas a promover los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad, aún queda mucho trabajo por hacer.

En este punto los medios de comunicación juegan un papel importante en la formación de la opinión pública y las actitudes hacia la discapacidad, así como en la promoción de los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad. Existe la necesidad de un análisis crítico del discurso y la representación de la discapacidad en los medios de comunicación, a fin de identificar y cuestionar los

estereotipos negativos, la estigmatización y la discriminación. Solves (2013) realizó un estudio de la cobertura de los temas de discapacidad en los medios españoles, analizando los discursos, temas y fuentes utilizados en las noticias y artículos de opinión. Los resultados mostraron que la discapacidad a menudo se enmarcaba como un problema o una tragedia, y se presentaba de manera paternalista y compasiva. Las personas con discapacidad a menudo se representaban como dependientes, indefensas o heroicas, en lugar de personas autónomas y diversas. La representación de la discapacidad en los medios estuvo influenciada por los modelos médicos y benéficos de discapacidad, que tienden a patologizar la discapacidad en lugar de reconocer las barreras sociales y ambientales que afectan la vida de las personas con discapacidad. El autor señala la necesidad de un enfoque más crítico y participativo de la discapacidad en los medios que involucre las voces y perspectivas de las propias personas con discapacidad, y que promueva un enfoque de la discapacidad más inclusivo y basado en los derechos humanos.

1.2. Discapacidad y género

Si bien es cierto las dificultades y problemáticas mencionadas anteriormente son comunes a las personas con discapacidad, estas se agravan en el caso de las mujeres. Para entender este punto hay que atender al concepto de género. El género es una construcción social que dictamina las características (físicas, emocionales y comportamentales) y los roles que deben seguir los hombres y las mujeres; diferente al concepto de sexo, el cual hace referencia al carácter biológico (Berbel, s.f.). El género crea por tanto esas normas sociales a las que deben ajustarse las mujeres, como ser sensibles, delicadas, empáticas, dulces, bellas, cuidadoras, complacientes, buenas madres... Las mujeres se encuentran bajo un sistema patriarcal que las discrimina y oprime por su sexo y que pone su justificación para ello en el género. En el caso de las mujeres con discapacidad hay que subrayar que la discapacidad se convierte en un factor de mayor riesgo de discriminación y exclusión. Hasta hace poco las mujeres con discapacidad han sido invisibles (Díaz, 2013), o más bien, han sido invisibilizadas por la sociedad en su conjunto.

En el año 2000, la Declaración sobre los Derechos de las personas con discapacidad en el nuevo siglo se refirió a las mujeres y las niñas con discapacidad como el grupo social más invisible y marginado de los sectores menos favorecidos. (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica [COCEMFE], 2019, p. 29).

En este punto toma relevancia el concepto de interseccionalidad que, como explican López, Vilaseca y Serrano (2022), “se refiere a aquella condición en la que la combinación de dos o más factores, generan o aumentan la situación de discriminación” (p. 72). Es decir, la interseccionalidad explica que la convergencia de dos o más elementos estereotípicos o discriminatorios llevará a una mujer a sufrir una mayor discriminación, una múltiple discriminación. En este caso, el factor del sexo y

de la discapacidad se unen y dan como resultado que las mujeres con discapacidad sufran una mayor discriminación. A estos elementos pueden seguir sumándose otros como la raza o etnia, la edad o el nivel de poder adquisitivo. Cuanto más elementos convergen, mayor es la situación de desigualdad, discriminación y exclusión que sufre la mujer. Los datos estadísticos reflejan esta dura realidad en la que las mujeres con discapacidad sufren más violencia de género que las mujeres sin discapacidad (Federación de Mujeres Progresistas, 2020).

La perspectiva de género nos permite observar también como las tareas de cuidado recaen sobre las mujeres.

Son las mujeres las que en mayor proporción cubren las necesidades de cuidados a la dependencia [...] A pesar de los cambios socioculturales de los últimos 30 años persisten grandes desigualdades de género tanto en el ámbito del trabajo reproductivo, que se refiere al cuidado del hogar, de los hijos y de las personas dependientes, como en el ámbito del trabajo productivo (Casella y García, 2020, "Género y cuidado", párrafo 3).

En las familias con hijas/hijos con discapacidad, la cuidadora principal es, mayoritariamente, la madre, seguida de otras mujeres (hermanas, abuelas, tías...). Que ellas sean las cuidadoras principales trae consigo consecuencias que afectan a diferentes ámbitos de sus vidas, como su salud física y mental, su economía y su vida personal y social. Incluso cuando se comparan a mujeres cuidadoras con hombres cuidadores, "son ellas las que sufren las peores consecuencias de la carga de cuidados" (Casella y García, 2020, "La sobrecarga del cuidador desde una perspectiva de género", párrafo 2).

1.3. Discapacidad intelectual

En cuanto a los tipos de discapacidad existentes, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) clasifica las diferentes discapacidades en 5 grupos, que son: discapacidad física, discapacidad mental, discapacidad intelectual, discapacidad sensorial y pluridiscapacidad. La discapacidad física refiere a las discapacidades motoras, aquellas que alteran el sistema neuromuscular o esquelético y a las discapacidades orgánicas, que afectan a los procesos fisiológicos, como el sistema digestivo o endocrino. La discapacidad mental es aquella que produce alteraciones en la conducta adaptativa, afectando a las facultades mentales. La discapacidad intelectual dificulta la comprensión ante distintas situaciones diarias. La discapacidad sensorial puede ser auditiva, visual o afectar al tacto, gusto, olfato o al sistema nervioso. Por último, la pluridiscapacidad hace referencia a la presencia de varios tipos de discapacidad (Gil, 2021).

La discapacidad intelectual tiene las siguientes características:

Presencia de un cociente intelectual (CI) menor a 70, una limitación adaptativa e inicio antes

de los 18 años. Las limitaciones del CI se acompañan de dificultades adaptativas como las habilidades de la vida cotidiana, la comunicación y la socialización. (Márquez et al., 2011, p. 444).

En este mismo artículo, Márquez et al. (2011) enfatizan la necesidad de un enfoque integral y multidisciplinario para el manejo de la discapacidad intelectual, que debe involucrar no solo a las y los profesionales de la salud, sino también a educadoras/educadores, trabajadoras/trabajadores sociales y familias. El artículo destaca la importancia de promover la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y el papel de la sociedad en la eliminación de barreras y la promoción de sus derechos y oportunidades.

Esta inclusión abarca todas las edades y etapas de las personas con discapacidad y, por tanto, implica a diferentes ámbitos. Por ejemplo, las niñas y niños con discapacidad intelectual enfrentan desafíos como la estigmatización, la discriminación y la exclusión de las actividades educativas y sociales, lo que puede conducir a impactos negativos en su autoestima y desarrollo social. Para promover su inclusión es importante brindarles oportunidades de participación social, acceso a la educación y apoyo de sus familias y comunidades. La educación inclusiva es un enfoque para promover la inclusión social, ya que enfatiza el derecho de todas las niñas y los niños a acceder a la educación y se enfoca en adaptar el plan de estudios y el entorno de aprendizaje para satisfacer las necesidades de todo el estudiantado, sean cuales sean sus necesidades (Troncoso y Flórez, 2013).

A medida que las personas con discapacidad envejecen, los desafíos persisten. Del Barrio y Santurde (2013) señalan la importancia de reconocer que las personas con discapacidad intelectual viven cada vez más y que es probable que esta tendencia continúe. Por ello argumentan que este cambio demográfico requiere un cambio en la forma en que pensamos y respondemos a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, quienes a medida que envejecen, tienen que hacer frente a un mayor riesgo de enfermedades crónicas, aislamiento social y disminución de la independencia. Es importante abordar las necesidades de las personas mayores con discapacidad intelectual y promover su dignidad, autonomía y calidad de vida.

1.4. Familias

¿Qué es una «familia»? Leal (2008) expresa que la definición de familia es una definición viva, ya que “cambia de significado con el tiempo, las culturas y los autores”. Para la autora, familia es “una unidad de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus miembros” (Leal, 2008, p.8).

La constitución de las familias, al igual que su propia definición, no es algo fijo. No existe un solo tipo o modelo de familia, ni siquiera un número que determine cuándo se trata de una familia y

cuándo no. Existen familias de muchos tipos, desde las llamadas “familias tradicionales”, donde se encuentra un padre, una madre, hijos e hijas, a familias homosexuales, monomarentales, familias con madres/padres separados... Además de familias en las que las personas cuidadoras son abuelas/os, tías/os, etc., o familias con miembros que han sido adoptados o están en acogida.

La familia es “la unidad base de la sociedad” (Cascante y Bolaños, 2023, p. 20) que supone una gran fuente de apoyo, aliento y fuerzas, y en el caso de las personas con discapacidad esto no es diferente. De hecho, las familias juegan un papel de apoyo importantísimo. Las y los familiares de la/s persona/s con discapacidad no solo quieren y se preocupan por su familiar, sino que les cuidan, cuidado que implica una gran dedicación, inversión económica y de tiempo, y un (sobre)esfuerzo físico, mental y emocional. Y además de esto, defienden y luchan por los derechos y mejoras en la calidad de vida de sus familiares, lucha que no se da en un momento puntual, sino que resulta constante, preocupándose tanto en tiempo presente por su familiar, como preocupándose por su futuro, el cual resulta muy incierto (Mercado y García, 2010). No hay que olvidar que el proceso que tiene que vivir la familia de aceptación de su nueva realidad y de adaptación a esta supone un cambio radical, ya que afecta a todos los ámbitos de su vida (Moral et al., 2010).

Al tratarse de un colectivo vulnerable, las familias de personas con discapacidad se ven enormemente perjudicadas ante cualquier crisis, como ha sido el caso de la crisis derivada de la pandemia por Covid-19. Según el Informe Discapacidad y familia elaborado por la Fundación Adecco, “la tasa de riesgo de exclusión y/o pobreza para las personas con discapacidad, alcanzó el 33% en 2020” (2022, p. 8), y el 60% de las familias a las que se consultó, indicaron que la Covid-19 redujo el poder adquisitivo de la familia.

1.5. Trabajo Social y discapacidad

El Trabajo Social es una disciplina y profesión que busca mejorar la calidad de vida de las personas por medio de evaluar y potenciar los recursos de cada una (Lema y Varela, 2021).

Desde el Trabajo Social se interviene con las personas con discapacidad intelectual mediante tres principales modelos. El primero es el modelo ecológico. En este modelo se establecen las habilidades que necesita la persona con discapacidad según los ambientes en los que participe. Para ello se analizan los ambientes y sub-ambientes en los que participa, después de establecer las actividades dentro de las mismas para así analizar las habilidades necesarias para participar en ellas, y poder trabajar en ellas. El segundo es el modelo de calidad de vida, que tiene como herramienta la Planificación Centrada en la Persona, que abarca las dimensiones de la calidad de vida, como la dimensión de la salud, las relaciones sociales, la participación en la comunidad... El tercero es el modelo conductual. Dentro de este modelo se utiliza el Modelo de Apoyo Conductual Positivo, que tiene como

base no emplear castigos para eliminar determinadas conductas, sino más bien reforzar las conductas que sean positivas, proponiendo también alternativas a las conductas que se desean omitir (Martínez, 2013).

Además de estos modelos, las actuaciones de la trabajadora o trabajador social se verán orientadas a una dirección u otra según el enfoque desde el que se esté actuando. De enfoques, destacan dos principalmente. El primero es el Enfoque Centrado en la Persona. El origen de este enfoque viene de Carl Rogers, quien “deseaba anteponer y valorar a la persona por encima de todo” (Martínez, 2006, p.8). Como señala Fernández (2011), este enfoque implica:

abordar de manera oportuna y flexible las necesidades cambiantes de cada individuo con el objeto de mejorar su calidad de vida así como asegurar la igualdad de oportunidades. [...] deben tener en cuenta el entorno físico intelectual y social de los usuarios y deben ser respetuosos con sus especificidades culturales. (p. 45).

La autora Martínez (2013) despliega el Decálogo de la Atención Centrada en la Persona. Si bien este decálogo está orientado a las personas mayores, comparte semejanzas con las personas con discapacidad, por lo que ambos grupos comparten estas diez características del Modelo Centrado en la Persona, que son que todas las personas tienen dignidad, cada una de ellas es única, ya que la biografía hace única a cada persona, quienes tienen derecho a controlar y decidir sobre su propia vida, a ejercer su autonomía, todas tienen fortalezas y capacidades propias, el ambiente físico en el que se encuentre la persona repercute en su propio bienestar, las actividades cotidianas adquieren una gran importancia, las personas son interdependientes y son multidimensionales.

El segundo es el Enfoque Centrado en la Familia. Este enfoque tiene tres características principales:

Se consigue cambiar el concepto de poder sobre las familias al de poder con las familias, donde el papel de los profesionales se limita a apoyarles en las decisiones sobre su hijo. Se abandona el modelo basado en patologías y se adopta un modelo basado en fortalezas. La familia en su totalidad se convierte en la unidad de apoyo; ya no son solo el niño y la madre (Cañadas, 2012, p. 132).

Este enfoque supone un cambio en la manera de atender a las personas. Abad (2016) enfatiza la importancia de un enfoque de la discapacidad centrado en la familia que reconoce a la familia como una unidad de análisis en la investigación e intervención de la discapacidad. Destaca que hay que centrarse en las fortalezas y recursos de las familias en lugar de sus déficits y limitaciones. Este mismo autor sugiere que las intervenciones deben centrarse en desarrollar la resiliencia y empoderar a las

familias.

La figura de la profesional o del profesional del trabajo social adquiere un rol importante en la intervención con personas con discapacidad. Esta figura debe tener claro que las personas con discapacidad tienen derechos, pero también deberes, de modo que durante la intervención debe buscarse potenciar las capacidades de cada persona (Limón y Duarte, 2020). Y no tiene que olvidar la importancia de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. La autodeterminación es:

la unidad intrínseca de los humanos a ser los principales determinantes de nuestros pensamientos, sentimientos y comportamientos. Que genera las actitudes y habilidades que nos llevan a tomar las riendas de nuestra vida, a escoger y a fijarnos objetivos basados en nuestras necesidades, intereses y valores. (Ponce, 2016, p. 12).

Asegurar y defender la autodeterminación de las personas con discapacidad y de sus familias ayudará a que sean capaces de hablar por sí mismas, reivindicar sus derechos y defender sus opiniones, lo que les ayudará en su proceso de tener una buena calidad de vida (ASPRONA [Asociación de Familiares Pro-personas con discapacidad intelectual], 2002).

Las actuaciones de la trabajadora o trabajador social se encuentran enmarcadas por el Código Deontológico de Trabajo Social, que establece unos principios básicos de dignidad, libertad e igualdad (Consejo General del Trabajo Social [CGTS], 2012), y una serie de principios generales, como reconocer el valor de todas las personas, independientemente de sus creencias, conductas, etc.; respetar las diferencias de todas las personas y buscar su bienestar común; fomentar el esfuerzo, confianza y capacidad de afrontamiento; fomentar oportunidades; aplicar los recursos adecuadamente; respetar la confidencialidad; ayudar a la persona a lograr libertad y confianza; y emplear la relación profesional de manera correcta y responsable (Muyor, 2011).

1.6. Datos estadísticos

El Instituto Nacional de Estadística (INE) ha elaborado diferentes encuestas para conocer la realidad de las personas con discapacidad en el Estado español, como la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) 2008, la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM) en 1986 y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS, 1999).

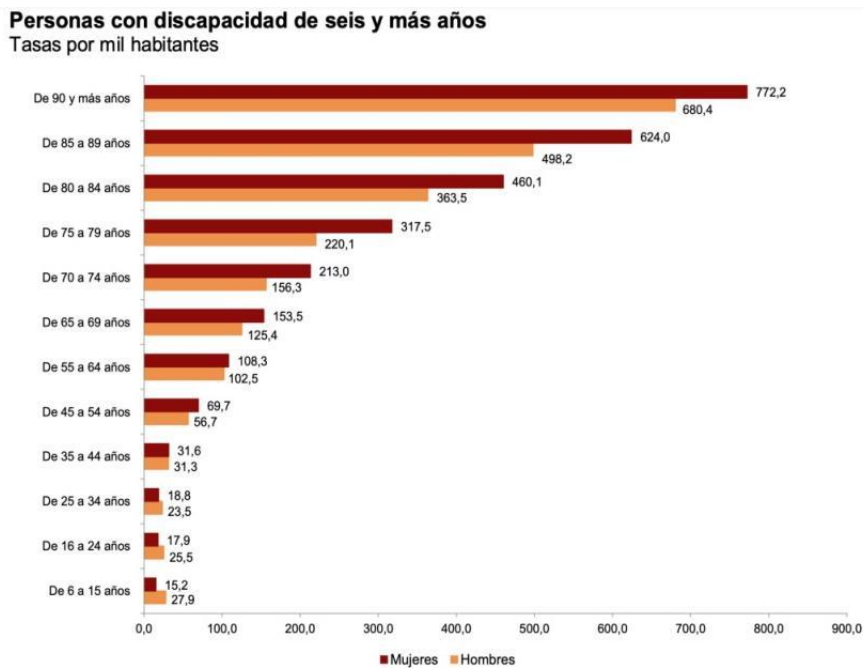
La recogida de estos datos estadísticos forma parte de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), que entró vigor en España en 2008. El artículo 31 de dicho convenio “establece la obligación de los Estados Partes de recopilar la información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas” (Instituto

Nacional de Estadística, 2022, p. 3). A su vez, la Agenda 2030 recalca “la necesidad de datos desglosados por discapacidad como parte del seguimiento de los ODS” (Instituto Nacional de Estadística, 2022, p. 3). La última encuesta, EDAD 2020, tiene una muestra aproximada de 67.500 viviendas de todo el Estado español.

En esta última encuesta se obtuvieron diversos resultados referentes a múltiples categorías.

Figura 1

Personas con discapacidad de 6 y más años.



Nota: Adaptado de “Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), por Instituto Nacional de Estadística, 2020 (https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf). Obra de Dominio Público.

En cuanto a la población con discapacidad, el número de personas de seis y más años con alguna discapacidad fue de 4,32 millones en 2020. Diferenciando por sexo, como se puede apreciar en la Figura 1, la tasa de discapacidad se situó en 81,2 por mil entre los hombres y 112,0 por mil entre las mujeres. A partir de los 70 años se observa un aumento en las tasas de discapacidad en las mujeres en comparación con los hombres.

En la encuesta se abarcan diversos ámbitos, todos de gran importancia y relevancia. Entre todos ellos destacan principalmente dos categorías por su relación con el contenido del estudio realizado.

Por una parte, en cuanto a la discriminación que sufren las personas con discapacidad, de la cual ya se ha hecho mención previamente y que queda también reflejada a través de los datos

obtenidos. Más de 50.000 jóvenes manifestaron haber sufrido discriminación por motivo de su discapacidad en el ámbito escolar (Figura 2).

Figura 2

Percepción de discriminación por motivo de su discapacidad en el colegio o centro de estudios por sexo y grupo de discapacidad. Población de 6 y más años con discapacidad escolarizada o realizando estudios o cursos de formación.

Unidades: miles de personas

Tabla	Gráfico					
		Nunca	Algunas veces	Muchas veces	Constantemente	No consta
Total						
Total		161,4 ¹	40,8 ¹	14,8 ¹	5,5 ¹	4,0 ¹
Hombre						
Total		93,1 ¹	22,6 ¹	11,3 ¹	3,6 ¹	2,7 ¹
Mujer						
Total		68,3 ¹	18,2 ¹	3,5 ¹	1,9 ¹	1,3 ¹

Nota: Adaptado de "Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), por Instituto Nacional de Estadística, 2020 (https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf). Obra de Dominio Público.

Esta percepción de discriminación se extiende al ámbito laboral (Figura 3), donde más de 40.000 declararon haber sufrido discriminación, siendo las personas más jóvenes (16-64 años) en detectar estas conductas. No se encuentra una gran diferencia entre sexos ya que las cifras son similares para ambos, aunque se dan dos picos diferenciados en cuanto a la percepción de discriminación algunas veces (17,4 miles de hombres frente a 12,8 miles mujeres), y la percepción de discriminación muchas veces (8,8 miles de mujeres frente a 0,8 miles de hombres).

Figura 3

Percepción de discriminación por motivo de su discapacidad en la empresa o lugar de trabajo por sexo y edad. Población de 16 y más años con discapacidad que trabaja actualmente.

Unidades: miles de personas

Tabla	Gráfico					
		Nunca	Algunas veces	Muchas veces	Constantemente	No consta
Total						
Total		329,4 ¹	30,1 ¹	9,6 ¹	4,5 ¹	6,7 ¹
De 16 a 64 años		319,6 ¹	29,7 ¹	9,6 ¹	4,5 ¹	6,5 ¹
65 y más años		9,8 ¹	0,5 ¹	0,0 ¹	0,0 ¹	0,3 ¹
Hombre						
Total		158,1 ¹	17,4 ¹	0,8 ¹	2,7 ¹	3,1 ¹
De 16 a 64 años		154,9 ¹	16,9 ¹	0,8 ¹	2,7 ¹	3,1 ¹
65 y más años		3,2 ¹	0,5 ¹	0,0 ¹	0,0 ¹	0,0 ¹
Mujer						
Total		171,3 ¹	12,8 ¹	8,8 ¹	1,8 ¹	3,6 ¹
De 16 a 64 años		164,7 ¹	12,8 ¹	8,8 ¹	1,8 ¹	3,4 ¹
65 y más años		6,6 ¹	0,0 ¹	0,0 ¹	0,0 ¹	0,3 ¹

Nota: Adaptado de “Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), por Instituto Nacional de Estadística, 2020 (https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf). Obra de Dominio Público.

La discriminación sufrida afecta también a que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos. En este caso, destacan los datos ligados a la edad.

Figura 4

Percepción de discriminación por motivo de su discapacidad a la hora de ejercer derechos civiles y políticos por sexo y edad. Población de 18 y más años con discapacidad.

Unidades: miles de personas

	Nunca	Algunas veces	Muchas veces	Constantemente	No consta
Total					
De 18 a 24 años	59,9 ¹	5,4 ¹	0,4 ¹	0,6 ¹	8,5 ¹
De 25 a 44 años	287,9 ¹	17,4 ¹	5,1 ¹	2,3 ¹	20,1 ¹
De 45 a 64 años	1.056,7 ¹	46,0 ¹	14,4 ¹	6,2 ¹	33,6 ¹
65 y más años	2.468,6 ¹	50,7 ¹	3,7 ¹	4,4 ¹	100,6 ¹
Hombre					
De 18 a 24 años	37,4 ¹	2,5 ¹	0,0 ¹	0,6 ¹	5,1 ¹
De 25 a 44 años	148,9 ¹	9,0 ¹	2,4 ¹	1,2 ¹	10,2 ¹
De 45 a 64 años	481,3 ¹	24,7 ¹	4,3 ¹	4,9 ¹	22,1 ¹
65 y más años	884,9 ¹	17,3 ¹	2,3 ¹	1,3 ¹	28,7 ¹
Mujer					
De 18 a 24 años	22,5 ¹	2,9 ¹	0,4 ¹	0,0 ¹	3,5 ¹
De 25 a 44 años	138,9 ¹	8,4 ¹	2,6 ¹	1,1 ¹	9,9 ¹
De 45 a 64 años	575,5 ¹	21,3 ¹	10,2 ¹	1,3 ¹	11,5 ¹
65 y más años	1.583,7 ¹	33,4 ¹	1,4 ¹	3,2 ¹	72,0 ¹

Nota: Adaptado de “Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), por Instituto Nacional de Estadística, 2020 (https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf). Obra de Dominio Público.

Como puede apreciarse en la Figura 4, son las franjas de edades más altas (45-64 años y más de 65) las que presentan una mayor percepción de discriminación en este ámbito, mientras que los grupos de edades más jóvenes apenas presentan esta percepción de discriminación, pudiendo deberse a que los accesos a participación se centran en los grupos más jóvenes y no tanto en los más mayores.

Por otra parte, cabe destacar los datos sobre una de las necesidades que presentan las personas con discapacidad, que es en cuanto a las relaciones sociales. La Figura 5 muestra la frecuencia de las visitas familiares recibidas. Como se observa, el recibimiento de visitas es alto, resaltando la frecuencia de visitas diarias o dos por semana. El no ver a familiares se da también en muchas personas con discapacidad, independientemente de su edad. Aunque por estos datos parece que el campo de relaciones sociales está bien cubierto, hay que recordar que los datos refieren a visitas de familiares, no de amistades, compañeras/os de trabajo, vecinas/os, etc.

Figura 5

Frecuencia de visitas o reuniones en los últimos 12 meses con familiares no residentes en el hogar por sexo y grupo de edad. Población de 6 y más años con discapacidad

Unidades: miles de personas

	Tabla	Gráfico						
			Todos o casi todos los días	Una o dos veces por semana	Una o dos veces al mes	Menos de una vez al mes	No ve familiares no residentes en el hogar	No consta
Total								
De 6 a 44 años			81,3 ¹	162,3 ¹	94,8 ¹	67,1 ¹	121,4 ¹	6,2 ¹
De 45 a 64 años			210,6 ¹	336,8 ¹	179,3 ¹	146,3 ¹	266,7 ¹	17,3 ¹
De 65 a 79 años			339,3 ¹	356,2 ¹	151,0 ¹	145,5 ¹	222,7 ¹	17,4 ¹
80 y más años			464,8 ¹	380,1 ¹	166,2 ¹	133,5 ¹	229,3 ¹	22,1 ¹
Hombre								
De 6 a 44 años			49,6 ¹	88,1 ¹	51,2 ¹	40,8 ¹	65,1 ¹	3,7 ¹
De 45 a 64 años			95,8 ¹	148,5 ¹	92,6 ¹	68,3 ¹	122,7 ¹	9,4 ¹
De 65 a 79 años			125,2 ¹	136,0 ¹	65,2 ¹	58,5 ¹	83,9 ¹	7,6 ¹
80 y más años			151,1 ¹	122,3 ¹	58,0 ¹	47,7 ¹	71,9 ¹	7,0 ¹
Mujer								
De 6 a 44 años			31,7 ¹	74,2 ¹	43,6 ¹	26,3 ¹	56,3 ¹	2,4 ¹
De 45 a 64 años			114,7 ¹	188,3 ¹	86,7 ¹	78,1 ¹	144,0 ¹	7,9 ¹
De 65 a 79 años			214,1 ¹	220,2 ¹	85,8 ¹	87,1 ¹	138,8 ¹	9,7 ¹
80 y más años			313,7 ¹	257,8 ¹	108,2 ¹	85,8 ¹	157,4 ¹	15,1 ¹

Nota: Adaptado de “Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), por Instituto Nacional de Estadística, 2020 (https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf). Obra de Dominio Público.

1.7. Marco legislativo

El marco legislativo que estructura los derechos de las personas con discapacidad es muy amplio, abarcando tres niveles: internacional, nacional y autonómico.

1.7.1. Internacional

Las primeras protecciones a las personas con discapacidad en el ámbito legislativo vinieron con la creación de la Organización Internacional del Trabajo en 1919 y con el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad en 1982 (Rodríguez et al., 2019). Aunque es la Declaración Universal de los Derechos Humanos lo que supone “el primer gran acuerdo entre las naciones del mundo sobre la libertad, la igualdad y la dignidad humanas” (Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados [ACNUR], 2016).

Ahora bien, de todas las medidas legislativas destaca por su importancia para las personas con discapacidad la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 (Este convenio no supone la creación de nuevos derechos para las personas con discapacidad, sino más bien una llamada de atención, un recordatorio de sus derechos básicos y de la necesidad de respetarlos y que las personas con discapacidad puedan hacer un uso pleno de todos ellos.

1.7.2. Nacional

En el Derecho Español se ofrece por primera vez el concepto de «discapacitado» en la Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos, la conocida como ley LISMI. Y en la Ley 41/2003 de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del CC, de la LEC y de la normativa tributaria con esta finalidad, señala que se considera persona con discapacidad “las afectadas por una minusvalía psíquica igual o superior al treinta y tres por ciento [...] las afectadas por una minusvalía física o sensorial igual o superior a sesenta y cinco por ciento”. (Álvarez, 2010, p. 15).

Pérez (2018, p. 312) ofrece un listado de leyes españolas asociadas a las personas con discapacidad:

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia
- Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas
- Ley 49/2007, de 26 de diciembre, 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
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad
- 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.

1.7.3. Autonómico

En la Comunidad Foral de Navarra está presente el Proyecto de Ley Foral de atención a las personas con discapacidad en Navarra y garantía de sus derechos, la Ley Foral 31/2022, de 28 de

noviembre, de atención a las personas con discapacidad en Navarra y garantía de sus derechos y la Ley Foral 5/2010, de 6 de abril, de Accesibilidad Universal y Diseño para todas las Personas, entre otros (Gobierno de Navarra, 2022).

En Navarra las personas con discapacidad cuentan con servicios, prestaciones y algunos beneficios, como por ejemplo beneficios fiscales, descuentos o ayudas en servicios de transporte, prestaciones económicas y un convenio para su inserción laboral (Oficina de Atención a la Discapacidad [OADIS], 2022).

Además, el Gobierno de Navarra establece en el Plan de discapacidad de Navarra (2019-2025) las líneas estratégicas y las diferentes áreas de actuación a trabajar, como son el área de Autonomía Personal e Inclusión Social, de Salud y Bienestar, Educación Inclusiva, Trabajo y Ocupación, Participación Social y Cultural, Accesibilidad Universal y Diseño para Todas las Personas, y Transversalidad de la Discapacidad.

2. METODOLOGÍA

En este apartado se presentará la metodología que llevé a cabo para la realización del diagnóstico, así como la explicación del porqué de su elección. Es preciso hacer antes un pequeño apunte acerca del contexto en el que se encontraba la federación, ya que esto ayudará a entender el proceder en el diagnóstico. Ante un suceso inesperado, la gestión de la federación tuvo que cambiar de forma repentina, precisando de una incorporación inmediata para el puesto de gestión. Este inesperado cambio implicó una nueva mirada en la administración de Plena inclusión Navarra, a la vez que una puesta en marcha desde 0 de la federación. Por lo que, aunque antes de esta situación se tenía pensado abordar el área de familias, resultaba necesario contar con una pequeña orientación. Es por ello que lo primero que se hizo fue reunirse con una persona responsable dentro de la confederación, quien aportaría una pequeña guía, así como consejos. En este caso se trató de una persona técnica de Plena Inclusión España, más concretamente con la responsable del área de familias. La reunión fue organizada por la actual gerente y se realizó vía zoom el día 28 de febrero de 2023. A esta reunión acudimos la gerente de la federación, el presidente y yo. Lo primero que explicó la compañera de Madrid es que la filosofía de Plena Inclusión es el Enfoque Centrado en la Familia. El razonamiento era que se habían centrado tanto en la persona, en el individuo (Enfoque Centrado en la Persona), que se había perdido a las familias, se les había dejado de lado. Y puesto que las familias son un pilar muy importante para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, hay que tenerlas presentes, escucharlas y trabajar con y para ellas, siempre tratando de no crear dependencia entre las familias y el equipo profesional y los recursos. También comentó la importancia de la financiación y como no solo hay que buscar posibles vías de financiación, sino que es crucial tener proyectos concretos a presentar, de lo contrario, esta financiación nunca se dará.

Se señaló también que el caso de Navarra es bastante peculiar, ya que se trata de una comunidad pequeña y con pocos recursos humanos y económicos. Es por ello que aconsejó al equipo buscar información sobre otras comunidades uniprovinciales para así poder analizar qué trabajos estaban realizando y cómo los estaban llevando a cabo. De esta manera se contaría con modelos de comunidades con una situación similar a la de Navarra de los cuales se podría aplicar algún ejemplo. Nos explicó también que antes de empezar con un proyecto hay que: (1) realizar una fase de indagación, como ya se ha comentado, fijarse en qué y cómo trabajan otras provincias similares; (2) establecer por dónde queremos empezar según las necesidades y demandas observadas y teniendo presente los recursos de los que dispone la federación navarra; y (3) establecer las reglas del juego, es decir, delimitar las responsabilidades de cada agente dentro de la federación, qué papel y trabajo tiene la federación, cuáles las entidades y cuáles las personas usuarias. Por último, se recalcó que hay tres puntos básicos que debería tener el proyecto que finalmente se llevase a cabo, y es que fuese fácil de realizar, que tuviese un gran impacto en las familias y que este proyecto ayudase a dar nombre a la

federación, a que esta sea conocida y llegue a más familias y entidades. Todo esto en su conjunto resultaría en una buena puesta en marcha de proyectos que consiguiesen responder a las necesidades de las personas y familias a las que se da atención. La profesional de la confederación señaló también que es esencial que se averiguase algo muy concreto que resultara de interés a las familias atendidas aquí, punto que todo el equipo compartía. Por ello se empezó a realizar el diagnóstico sobre las necesidades de las familias con miembros con discapacidad intelectual o del desarrollo que forman parte de Plena inclusión Navarra.

Aunque la realización del diagnóstico recayó sobre mí, no fue una tarea que realicé yo sola, ya que en todos los pasos, decisiones y en todos los momentos necesarios conté con el apoyo de la gerente, quien es Maestra en Educación Especial, y con el apoyo de una mujer que participa en la federación como voluntaria, quien es Trabajadora Social de profesión.

En primer lugar, entre la persona voluntaria y yo concluimos que había dos agentes principales con los que se debía contactar para el estudio: personas responsables y familias. Por un lado, la persona responsable de cada entidad, asociación o APYMA, nos daría una visión más amplia sobre las familias; por otro lado, las propias familias aportarían sus experiencias personales, donde entran sus necesidades, demandas, preocupaciones e intereses. En segundo lugar, razonamos qué técnicas se llevarían a cabo para realizar estos contactos. Acordamos entre las dos que para las personas responsables se realizarían entrevistas, ya que conforman un grupo relativamente pequeño y del que se podría obtener una información más rica mediante las entrevistas. Las familias, en cambio, al tratarse de tantas entidades, asociaciones y APYMAS, suponían un grupo mayor y al que, por razones de tiempo y espacio, no se podía llegar mediante entrevistas, por lo que esta opción resultaba inviable. Por eso concretamos que la manera más práctica y provechosa para llegar a ellas y poder conocer sus experiencias y opiniones era mediante la realización de encuestas.

De modo que la metodología que he seguido en este estudio ha consistido en una parte cualitativa, mediante la realización de entrevistas semi-estructuradas; y una parte cuantitativa, que refiere a las encuestas. La población objeto de estudio son las familias de las entidades, asociaciones y APYMAS federadas en Plena inclusión Navarra, ya que el fin es conocer sus realidades, necesidades y demandas, para lo cual se precisará de la información que puedan aportar agentes cercanos a estas familias.

2.1. Búsqueda de información

Antes de empezar a contactar con las diferentes entidades y asociaciones, la profesional voluntaria aconsejó buscar información de cada entidad. De este modo, no solo conoceríamos el trabajo que realiza cada entidad, sino que además nos serviría para examinar si tenían algún proyecto

o línea de trabajo dirigido específicamente a las familias. Así, el 27 de febrero comenzamos con la búsqueda de información de las 14 entidades federadas: ANFAS, Bidean, Fundación Atena, Fundación Ciganda Ferrer, Futuna, Residencia Javier, Brazadas de Superación, APYMA Andrés Muñoz, APYMA El Molino, APYMA Isterria, Asociación de Familiares del Centro de Día Pilar Gogorcena, Asociación de Familiares del Centro Oncineda, Asociación de Familiares del Centro Valle del Roncal y Asociación de Familiares del Centro San José.

Al tratarse de tantas entidades acordamos que nos dividiríamos las entidades entre la voluntaria y yo, siendo al final siete para cada una. Y tras buscar toda la información, nos reuniríamos para poner en común la información hallada. Para que la búsqueda fuese homogénea, realizamos el siguiente esquema que nos serviría de guía para la investigación:

- Sector al que se dedica la entidad (qué hacen, actividades, formaciones, etc.)
- Población diana (sexo, edad, características de la población)
- Organigrama de la entidad (cuántas profesionales hay, de qué tipo, hay trabajadoras sociales o no...)
- Información/datos de contacto
- A cuántas personas llegan (número de personas usuarias)
- Buscar si tienen algo específico de Familias (programas, actividades...)

Tras haber realizado este breve esquema, iniciamos la búsqueda a través de internet.

En medio de esta investigación, la trabajadora social voluntaria indicó que era vital llevar una calendarización con todas las actividades previstas, lo cual me ayudaría a poder establecer los tiempos para cada tarea. Esta calendarización no sería algo completamente fijo, sino que iría sufriendo ajustes según posibles imprevistos (Anexo I).

Tras el proceso de investigación, el 9 de febrero pusimos en común toda la información recabada, donde pudimos observar las diferencias entre unas entidades y otras, ya que algunas tienen una larga trayectoria y cuenta con mucho apoyo (tanto humano como económico), mientras que hay otras entidades que apenas cuentan con recursos. Y respecto al área de familias, vimos que son muy pocas las entidades que cuentan con proyectos específicos para las familias, como son ANFAS o la Fundación Ciganda Ferrer.

2.2. Entrevistas

Una vez realizada la indagación, el siguiente paso que acordamos entre la trabajadora social voluntaria y yo, fue la puesta en contacto con las diferentes entidades, asociaciones y APYMAS. Para ello, fue la gerente de la federación quien puso en conocimiento de las diferentes personas responsables de cada entidad el trabajo de investigación y diagnóstico que estábamos llevando a cabo y que, en breve yo procedería a establecer reuniones con cada una de ellas para conocer las necesidades de las familias a las que se atienden.

Tras el envío de este mensaje vía correo electrónico, el 14 de marzo empecé a contactar de manera telefónica con cada persona responsable. En estas llamadas expliqué nuevamente el porqué de ese contacto y la necesidad de establecer una fecha, hora y lugar para reunirnos y poder comentar, de manera general, el trabajo de la entidad, asociación o APYMA y, de manera específica, todo lo relativo a las familias, tanto sus necesidades como sus demandas. Comencé entonces a programar las diferentes reuniones (Anexo II), las cuales fueron sufriendo cambios debido a diferentes imprevistos.

Durante esta fase de contacto, y antes de que empezaran las primeras entrevistas, desarrollé un pequeño guion con las principales cuestiones de las que quería obtener información. Este guion finalmente derivó en dos, uno dirigido a aquellas entidades, asociaciones o APYMAS de las que no se tenía conocimiento sobre que tuvieran proyectos o programas específicos dirigidos a las familias y, por el contrario, quienes sí que tenían (Anexo III). Hay que señalar que este guion no lo pude seguir tal cual debido a diferentes cuestiones como el contexto en el que se dio cada entrevista, la trayectoria de cada entidad, asociación o APYMA, el puesto y trayectoria de la persona responsable ahí dentro, etc. De modo que, aunque inicialmente tenía este guion preparado, finalmente fui ajustando las entrevistas a la situación de cada entidad y a los temas de interés y preocupaciones que iban surgiendo durante las mismas.

Tras estas tareas, llegaron las fechas de las entrevistas. Las primeras entrevistas fueron el 21 de marzo. De ellas, la primera fue a la Residencia Javier. Esta entrevista se realizó en Elcano, donde se encuentra la residencia. Acudimos en coche la trabajadora social voluntaria y yo. Allí nos atendió la persona gerente, quien respondió a la encuesta mientras nos presentaba el centro, al equipo de trabajo y a las residentes. La segunda y tercera entrevista la realicé a Brazadas de Superación y a la APYMA de Andrés Muñoz. Al llevar la misma persona ambas asociaciones, hablamos primero de Brazadas y, después, de la APYMA. Estas entrevistas se realizaron en la oficina de Plena inclusión Navarra.

El 24 de marzo fue la entrevista a Bidean. Pero de esta no se obtuvo contenido finalmente ya que, por un error en la gestión interna y por desconocimiento de la propia federación, contacté con el Centro Especial de Empleo Bidean, y no con la Asociación Bidean. Por lo que finalmente esta entidad

no pudo formar parte del estudio. El martes 28 hice la entrevista a la Asociación de Familiares del Centro San José. Para esta, contacté con una familiar de la asociación. Como la oficina ese día no se encontraba disponible, tuvimos que realizar la entrevista en otro lugar. El jueves 30 hablé con la Asociación de Familiares del Centro Oncineda, en Estella. En esta ocasión, acudimos la trabajadora social voluntaria y yo. Cuando llegamos, nos presentaron las instalaciones del centro y después procedimos a la entrevista. El día 31 hablé con ANFAS y con la APYMA de Isterria. En el caso de ANFAS, la entrevista se realizó en sus instalaciones. En el caso de Isterria, en un principio acordamos una entrevista presencial, pero finalmente por complicaciones de la profesional de Isterria esto no fue posible y realizamos la reunión por Google Meet.

En abril se realicé las últimas entrevistas. El 3 de abril quedé con la Fundación Ciganda Ferrer y la APYMA de El Molino (colegio abierto por la Fundación Ciganda Ferrer), con la Asociación de Familiares del Centro Valle del Roncal y con FUTUNA. La entrevista a la APYMA de El Molino y a la Fundación Ciganda Ferrer la hice en las instalaciones del propio colegio. Tras la entrevista, me mostraron el centro. Para la entrevista a la Asociación de Familiares del Centro Valle del Roncal quedamos en la oficina de Plena inclusión Navarra. Y para FUTUNA, la entrevista la concertamos en su oficina. Por último, quedé el miércoles 12 de abril con la Asociación Pilar Gogorcena en la oficina de Plena inclusión.

Aunque tenía previsto reunirme con todas las entidades, asociaciones y APYMAS federadas, finalmente hubo dos con las que no pude contactar. Una de ellas es la Asociación Bidean, como comenté anteriormente. La otra fue la Fundación Atena, con quien no pude quedar debido a incompatibilidades horarias. De modo que al final pude hablar con 12 entidades de las 14 federadas.

Del 6 al 13 de abril empecé a recopilar y organizar toda la información obtenida, la cual se expondrá y analizará más adelante.

2.3. Encuestas

Tras la fase de las entrevistas, seguí con la elaboración de la encuesta. Para prepararla tuve presentes dos documentos. El primero de ellos fue una encuesta realizada por Plena inclusión Cantabria. Durante la reunión del 28 de febrero, la técnica de Plena inclusión España comentó que habían realizado unas encuestas a nivel estatal y que podrían compartir con nosotras las que hubiesen sido realizadas en la Comunidad Foral de Navarra. En un principio, sin haber visto los resultados de las encuestas, la trabajadora social voluntaria y yo nos planteamos usar los resultados de estas encuestas; sin embargo, una vez nos las compartieron y las analizamos, observamos que no resultaban relevantes, esto debido en primer lugar al tamaño de la muestra, ya que solo había 22 respuestas de Navarra; y en segundo lugar, por el tema que abarcaba la encuesta, que era sobre la conciliación de las familias de

personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. El segundo documento del que tomé algunas referencias fue el Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015). Este estudio ofrece una visión global de las necesidades de las familias abarcando diferentes ámbitos y a diferentes actores, como a los equipos profesionales que dan atención a las familias y el papel que juegan las asociaciones dándoles apoyo. Además de estos dos documentos, tuve en cuenta principalmente las necesidades, demandas y sugerencias surgidas durante las entrevistas a las diferentes asociaciones, entidades y APYMAS de la federación Plena inclusión Navarra. Con estas tres fuentes, el 13 de abril elaboré la “Encuesta sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo”, y el lunes 17 la persona voluntaria hizo una revisión de la misma, tras lo cual hice los cambios oportunos hasta conseguir la encuesta final (Anexo IV).

Lo primero que salía al acceder a la encuesta era un breve mensaje que informaba del motivo de la encuesta así como de que se mantendría por completo el anonimato de las personas que respondiesen. Después se agradecía su participación. La encuesta constaba de 4 partes. En la primera parte se pedían datos sobre la persona que respondía la encuesta. En la segunda, datos sobre la/el familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo. La tercera parte estaba dedicada a preguntas sobre servicios de: información, orientación y asesoramiento; programas y actividades; apoyo psicológico y charlas, talleres y formaciones. La última parte estaba destinada a realizar una valoración del nivel de satisfacción con el trabajo de las entidades y dos apartados para comentarios y sugerencias.

Para hacer llegar la encuesta a las familias de las 14 entidades, lo primero que hicimos fue avisar a las personas gerentes o responsables de cada una. Por eso, el martes 18 de abril por la mañana, la gerente de la federación avisó mediante un correo electrónico que se pasaría la encuesta, junto con las instrucciones para acceder a ella y cumplimentarla. Al final de la jornada, ella misma envió tanto un correo electrónico como un mensaje vía Whatsapp que contenía un mensaje animando a las familias a participar y el enlace para acceder a la encuesta. El domingo 23 de abril, la gerente envió de nuevo el mensaje junto con el enlace de acceso para así intentar llegar a aquellas familias que aún no hubiesen respondido la encuesta.

A continuación, se abordarán los resultados obtenidos tanto de las diferentes entrevistas realizadas como de las encuestas.

3. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Una vez terminada la fase de aplicación de la metodología y obtenida la información, se procede a su análisis. Para ello se abordarán tanto los resultados obtenidos mediante las entrevistas a las diferentes personas responsables de las entidades federadas, como los obtenidos de las encuestas.

3.1. Entrevistas a las entidades, asociaciones y APYMAS

Como se explicó en el apartado de metodología, se estructuró un pequeño esquema con las principales cuestiones a atender durante las entrevistas. Se indicó también que este guion no pudo seguirse al pie de la letra debido a que al tener diferentes estructuras y funcionamiento, no todas las entidades podían responder a las mismas cuestiones. Durante estas entrevistas surgieron diversas temáticas, pero es importante aclarar que en el presente diagnóstico se atenderá únicamente a las cuestiones relacionadas con las familias de las entidades federadas, todo aquello fuera de este marco, no será tenido en cuenta ni presentado.

Para poder estructurar de la mejor manera posible la información conseguida, se procederá a seguir el orden cronológico de las entrevistas y se mostrarán de forma general los datos obtenidos en cada una. Aquí hay que señalar que únicamente se muestra la información de aquellas entidades que firmaron el consentimiento de participación (Anexo V), por lo que no están presentes todas ellas. Al tratarse de miembros conocidos dentro de la federación, y con el fin de guardar la confidencialidad acordada, no se mostrará ningún nombre personal ni puesto dentro de la entidad, asociación o APYMA ni ningún elemento que pueda identificar a las personas entrevistadas, de modo que se referirá a cada entrevista con el nombre de la propia entidad.

En la primera entrevista, que fue realizada a la Residencia Javier, se comentó que al tratarse de mujeres que vienen de distintas partes de Navarra (e incluso de otros puntos de España) no tienen a sus familias cerca, por lo que no se puede trabajar de forma directa y constante con ellas. Aún así, mantienen el contacto y cuando celebran su fiesta anual, acuden casi todas las familias. Aunque no hay un contacto muy cercano con ciertas familias, ya que muchas viven lejos, de forma mayoritaria sí que se mantiene contacto con ellas, generalmente vía teléfono (llamadas o WhatsApp). Esta comunicación se da por ambas partes (familias y residencia). Se comentó, además, que hay una gran diferencia de implicación e interés cuando se trata de madre/padre, que cuando se trata de hermanos/hermanas, ya que estos últimos tienen sus propias familias, lo que los hace estar un poco más alejadas/alejados. De hecho, suelen mostrar más interés o preocupación cuando los padres/madres aún viven con el fin de quitarles un poco de preocupación.

En la entrevista a la APYMA de Andrés Muñoz, se comentó que actualmente no ofrecen

servicios a las familias, aunque otros años sí que lo habían hecho. Han detectado necesidades en cuanto al asociacionismo, que se encuentra en horas bajas, y hace que las familias no estén tan unidas. Desearían que se hiciera un cambio del calendario escolar. Se explica que sería un beneficio para las familias con chicas/chicos con discapacidad que se cambiase (1) el calendario escolar y (2) el horario del colegio, aunque entienden que este horario y calendario está pensado en la conciliación de las familias -en general-, y que cambiarlo sería algo muy difícil (casi imposible). A las familias con hijas/hijos con discapacidad este cambio les ayudaría ya que, por una parte, (1) el calendario escolar implica muchos meses de descanso en los que las madres/padres tienen que ingeniárselas para poder estar con su hija/hijo o tratar de que esté ocupada/o en alguna actividad. Por otra parte, (2) el horario no se ajusta a la realidad de una chica o chico con discapacidad, ya que sus tiempos para actividades como desayunar o vestirse son diferentes a los del resto, lo que lleva a que, como les toma más tiempo, tengan que empezar a prepararse mucho antes (lo cual supone un cansancio al hijo/hija, pero también para la persona que se encarga de atenderle/ayudarle). También demandan mejoras en los precios de las actividades, que al ser altos impiden que puedan participar todas las familias.

De Brazadas de Superación se comentó que la implicación de las familias suele ser baja. También indicaron que ven como necesidad un acompañamiento en todo momento, no solo cuando la familia recibe el diagnóstico de su familiar con discapacidad. Y señalaron la falta y gran necesidad de conciliación en momentos puntuales y en periodos largos ya previstos, como las vacaciones de verano.

La Asociación de Familiares del Centro San José señala que la comunicación entre el Centro y las familias es muy buena y que el contacto se da por ambas partes (familias y Centro). Desde el Centro consultan todo a las familias (incluso qué persona será la cuidadora de referencia), no toman las decisiones de forma apartada/independiente, y si surge alguna duda, el Centro/personas trabajadoras contestan casi al instante. La desventaja que encuentran es que hay muchos cambios de cuidadores, cambios que a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo les cuesta asimilar. Las demandas de las familias tienen que ver en cuanto al lavado de la ropa, porque se lava a temperaturas tan altas que se estropea muy rápido y no dura, pero por protocolo tienen que lavarla a esas temperaturas por lo que comentan que no es algo que puedan cambiar. Detectan necesidades en cuanto a trabajar el duelo, ya que ha sido un suceso que se ha dado en el centro y que no han sabido manejar puesto que no se sabe cómo transmitir la noticia a la persona con discapacidad intelectual. Consideran que estaría bien recibir una formación al respecto para saber qué hacer, cómo afrontar la situación y cómo poder ayudar en el proceso a su familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo.

ANFAS mostró la diferencia de implicación entre las familias mayores y las jóvenes. Las familias más mayores tienen más arraigada la cultura del asociacionismo, ya que son las que lucharon por conseguir lo que hoy día tienen. Mientras que las familias más jóvenes no muestran tanta implicación.

En el caso de esta asociación atienden a muchas familias inmigrantes cuya situación es más compleja, ya que no cuentan con tantas redes de apoyo. Además, es más difícil llegar a estas familias ya que desconocen los servicios, tienen problemas con el idioma, no tienen conocidos que sepan de estos recursos, etc. Detectan también necesidades en cuanto al servicio de Salud Mental, y es que no se está atendiendo a las personas con discapacidad intelectual basándose en que, al tener discapacidad, les tienden que atender desde otros servicios. Desde ANFAS consideran que en Salud Mental tendría que haber un área destinada específicamente a personas con discapacidad. También opinan que para poder apoyar a las familias habría que poder ofrecer servicios de respiro, trabajar el manejo de conductas en la propia casa de la familia y tener una bolsa de personas cuidadoras. Esto último sería de gran utilidad, ya que se podría hacer uso de esta en momentos puntuales o imprevistos en los que las familias necesiten que alguien preparado y de confianza cuide de su familiar.

La persona entrevistada de la Fundación Ciganda Ferrer y APYMA de El Molino, menciona que su punto fuerte son las familias. En cuanto a dificultades económicas, se señala que las familias no tienen problemas en este sentido, ya que la propia Fundación subvenciona una parte o el total del servicio o actividad. Tienen además un Centro de Orientación Familiar (COF) con un buen funcionamiento de trabajo. Indican que la mayor parte de familiares a los que atienden son madres. En el COF tienen un grupo de apoyo emocional formado por diez personas que se reúne unas 20 veces al año. Acerca de la APYMA de El Molino, se señala que la participación es más baja en comparación con otros servicios. Desde la Fundación se demandan más formaciones, como en buenos tratos. También se recalca la importancia de crear un servicio jurídico para atender las permanentes consultas de las familias en cuanto a cómo preparar el futuro de su familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo (atender dudas sobre vivienda, testamentos, herencias...).

De FUTUNA, la persona entrevistada indicó que el caso de la fundación es bastante particular, ya que no tienen en sí familias o relación con ellas. Esto se debe a que la mayor parte de las personas usuarias no tienen familia, de ahí que surja la necesidad de este servicio. Sin embargo, sí que apuntan que llegan muchas demandas de familias externas, de fuera de FUTUNA, que tienen dudas respecto al futuro de sus hijas/hijos. Como necesidades de las familias han detectado la falta de información y asesoramiento en cuanto a cómo dejar establecido el futuro de las hijas/os para cuando la familia ya no esté (dónde vivirá, cómo, cuál será su figura de apoyo, quién le cuidará...). Consideran que la información y asesoramiento en este campo deberían ser compartidos con las familias y el equipo profesional. También encuentran necesidades de información con las últimas reformas legislativas. Han tenido un aumento de la demanda, tanto de familiares como de profesionales, que solicitan una guía y explicación de estos cambios. Señalan también las formaciones, las cuales creen que deberían tratar cuestiones prácticas, es decir, que no se centren solo en la teoría, sino que las familias encuentren verdaderas herramientas que después puedan poner en práctica en sus casas. Otra de las

necesidades que detectan es respecto al duelo. Ven necesario formación sobre cómo hacer frente al duelo, y que esta esté dirigida a las personas usuarias, familiares y a profesionales. De este último señalan que sería importante formarles para cuando una persona con discapacidad intelectual pierde un familiar, pero también cuando se produce la pérdida de una persona usuaria. Puesto que estos trabajos del ámbito social conllevan una gran implicación y desgaste mental y emocional, se comenta que sería oportuno ofrecer, mediante alguna charla o formación, herramientas de autocuidado al equipo profesional, lo que resultaría en un incremento de la calidad de atención. También ven necesario un servicio jurídico que ayude a las familias en los trámites en los juzgados, notarías, al hablar con abogadas/os..., ya que el ámbito jurídico es muy complejo y tiene un lenguaje técnico muy difícil de entender, especialmente para algunas familias o personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

De toda esta información recogida, puede distinguirse que sobresalen tres demandas. Una es en cuanto a la necesidad de un servicio jurídico. Las familias en la mayoría de los casos no tienen conocimiento sobre la terminología jurídica, lo que hace que muchas veces no terminen de entender la información que han escuchado. Los cambios legislativos se convierten también en un reto, ya que las familias no solo tienen que buscar las modificaciones realizadas, sino también efectuarlas. Además, como han señalado las entidades, este servicio jurídico también es necesario para que las familias puedan resolver sus dudas en cuanto al futuro de sus familiares con discapacidad intelectual y del desarrollo (vivienda, cuidados, herencias, testamentos...). Las familias tienen que hacer frente a la falta de información y asesoramiento sobre este tema, por lo que habría que establecer un servicio al que pudiesen acudir y aclarar sus dudas de las familias. Otra de las demandas de parte de las entidades es trabajar el duelo. El fallecimiento de un familiar se puede dar en cualquier momento, por lo que el equipo profesional debería estar preparado para así poder acompañar a las familias durante este duro proceso. Además, esta preparación también les servirá para afrontar la difícil pérdida de una persona usuaria. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias también deberían tener conocimiento sobre qué significa el duelo y qué herramientas y apoyos tienen a su alcance para poder sobrellevar la pérdida. En relación a esto surge la tercera demanda, que es acerca de las formaciones. Como han indicado, estas deben ser prácticas para las familias. Al terminar la charla o formación, la familia vuelve a su casa, un entorno completamente distinto al escenario de la formación, donde probablemente no se cuente con los apoyos necesarios. Las formaciones deberían tener en cuenta que cada familia es diferente, por lo que lo mejor es dar un contenido práctico que después ellas mismas puedan realizar en sus hogares en vez de centrarse en dar explicaciones más teóricas.

3.2. Encuesta a las familias

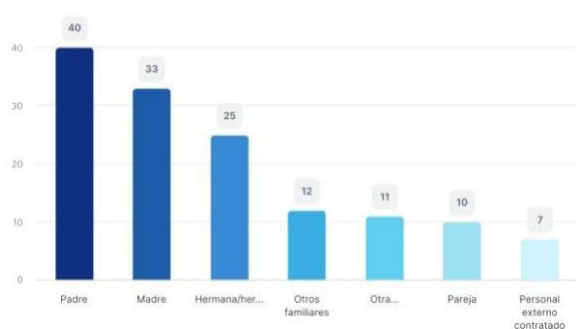
Las encuestas fueron creadas a través de Survio (<https://www.survio.com/es/>). Al tratarse de

una página web de pago, solo da acceso gratuito a un límite de respuestas; para poder ver todas las respuestas hay que suscribirse. En algunas preguntas el límite que permite ver es de 100 respuestas, pero el total de respuestas obtenidas fue 104.

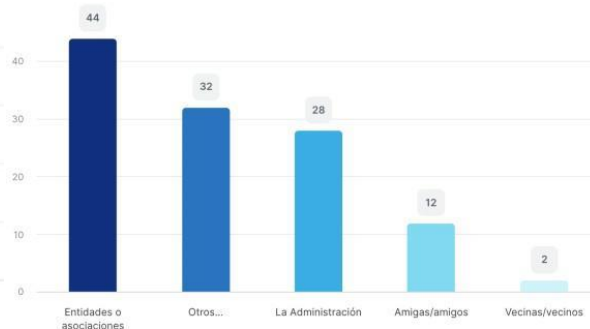
Para poder tener conocimiento de todas las respuestas recopiladas, se adjuntarán en el apartado de anexos todas las gráficas de las respuestas obtenidas (Anexo VI). Y para aquellas preguntas que resulten más relevantes para el estudio, se mostrarán directamente los gráficos que respaldan los datos recopilados. Se procede al análisis de los resultados de las encuestas, para lo cual se seguirá la estructura de la misma.

En cuanto a quién respondió la encuesta, la mayoría fueron mujeres (81 mujeres y 23 hombres). La mayoría tienen entre 45 y 64 años, y casi todas las personas residen en Pamplona. La mayor parte de las personas que han respondido la encuesta han sido madres (62), seguidas de hermanas/hermanos y padres. El hecho de que hayan respondido mayoritariamente mujeres, específicamente madres, se relaciona con la perspectiva de género mencionada en el marco teórico. Estas personas comparten el cuidado de la persona con discapacidad mayoritariamente con otros miembros de la familia (padre y madre principalmente), y suelen contar con el apoyo de entidades o asociaciones, la administración u otro tipo de apoyos.

8. SEÑALA CON QUÉ PERSONA (O PERSONAS) COMPARTES EL CUIDADO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

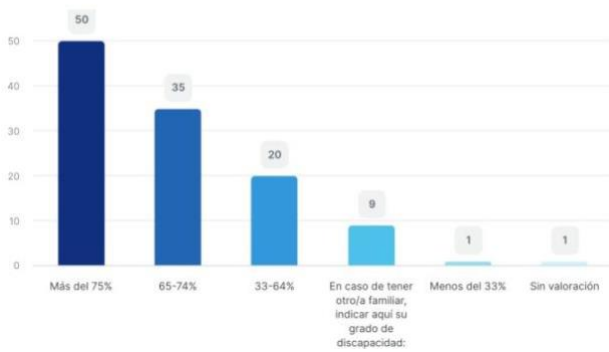


9. ¿CUENTAS, ADEMÁS, CON ALGUNO DE LOS SIGUIENTES APOYOS?

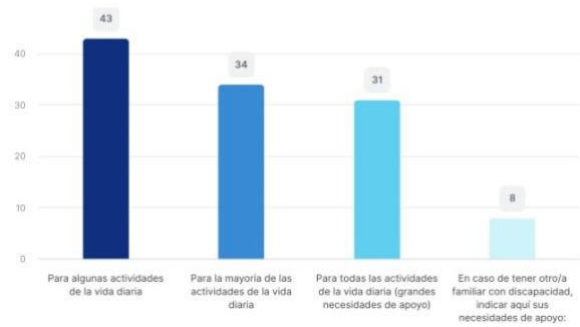


En el caso de la/el familiar con discapacidad, la mayor parte son hombres (61 frente a 45 mujeres), con una edad mayoritaria comprendida entre menos de 15 años y 24. Además, la mayoría presenta un grado de discapacidad mayor del 75%, con necesidades de apoyo para algunas y para la mayoría de las actividades de la vida diaria.

13. GRADO DE DISCAPACIDAD

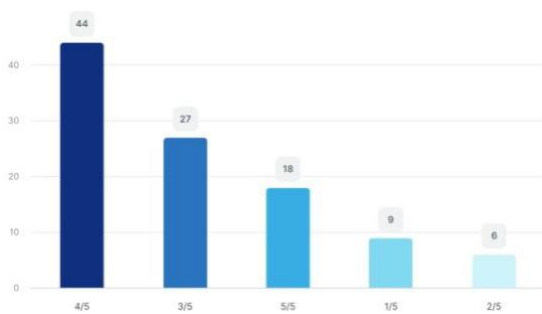


14. NECESIDADES DE APOYO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

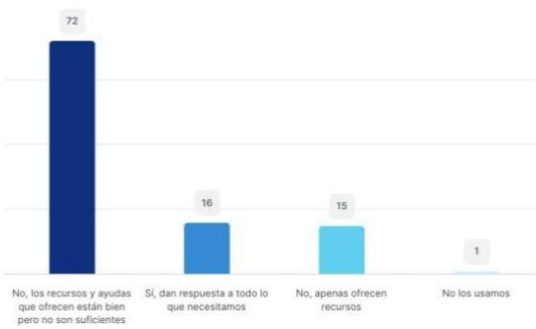


Si siguiendo con el apartado sobre los servicios, se observa una similitud en el número de personas que han recibido siempre información o asesoramiento cuando lo han necesitado y el número de las que solo algunas veces. Destaca el hecho de haber varias de ellas (17) que indican haber recibido este servicio pocas veces. Y en cuanto a la calidad de este servicio, son muchas las que consideran que ha sido buena, otorgando una puntuación entre 4 y 5, mientras que el resto parece haberla percibido de una calidad media o muy baja. Cuando se pregunta por los recursos que se ofrecen, una aplastante mayoría indica que estos no son suficientes (72).

16. ¿CÓMO HA SIDO LA INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN O ASESORAMIENTO QUE HABÉIS RECIBIDO?

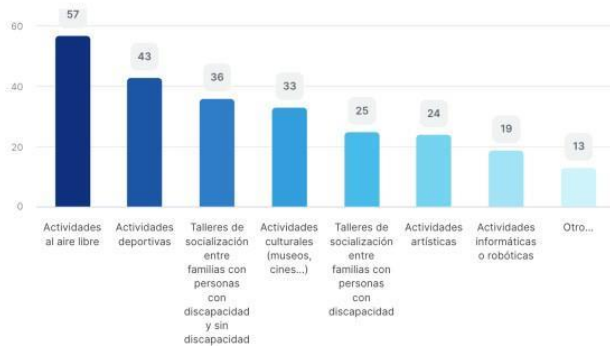


18. ¿CREES QUE LOS RECURSOS QUE OFRECEN LAS DIFERENTES ENTIDADES Y ASOCIACIONES SON SUFICIENTES?

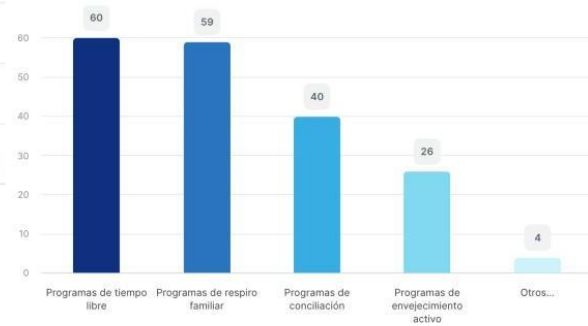


En cuanto a qué temas consideran que necesitan más información, todas las opciones ofrecidas resultaron importantes, destacando los temas sobre prestaciones económicas (48) y sobre información jurídica (46). Y en el caso de las actividades y programas ocurre algo similar, y es que todas parecen de interés. Sin embargo, en el primer caso sobresalta el interés por actividades al aire libre, y en el segundo, los programas de tiempo libre y los de respiro familiar.

19. ¿EN QUÉ TIPO DE ACTIVIDADES ESTARÍAIS INTERESADAS/INTERESADOS?

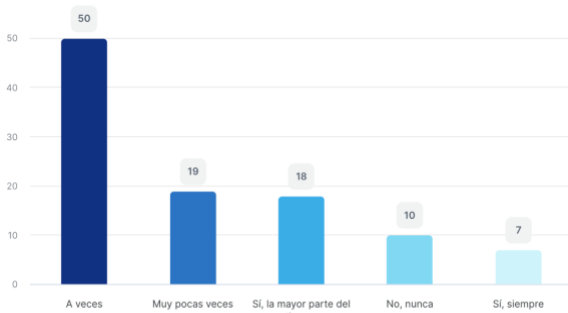


20. ¿QUÉ PROGRAMAS OS PUEDEN INTERESAR?

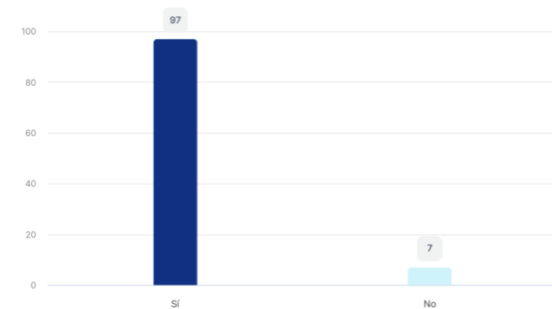


En las preguntas relacionadas con el apoyo emocional, destaca la cifra de personas que señalan haberse sentido solas o solos. 7 muestran sentirse solas siempre, 18 la mayor parte del tiempo y 50 a veces. Mientras que aquellas que nunca se han sentido solas son 10. Teniendo presente que el total de respuestas fue de 104, hay una cifra de 94 personas que declaran haberse sentido solas, lo cual muestra un gran punto en el que hay que trabajar en las familias como es el acompañamiento y apoyo continuo para que no lleguen a sentirse así. Respecto a si recibir apoyo psicológico es importante, 97 personas responden que sí frente a 7 que indican que no.

21. ¿ALGUNA VEZ TE HAS SENTIDO SOLA/SOLO?

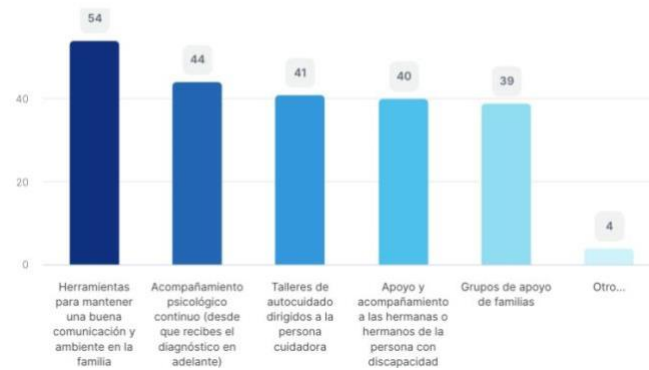


22. ¿CREES QUE ES IMPORTANTE RECIBIR APOYO PSICOLÓGICO?



Y sobre los tipos de apoyos psicológicos, las personas encuestadas consideran necesarias todas las propuestas que se mencionan, desde herramientas para mantener una buena comunicación y ambiente en la familia, acompañamiento psicológico continuo hasta grupos de apoyo de familias y acompañamiento a las hermanas y hermanos de personas con discapacidad.

23. ¿QUÉ TIPOS DE APOYOS PSICOLÓGICOS/EMOCIONALES CREES QUE SON IMPORTANTES O QUE TE GUSTARÍA DISPONER?

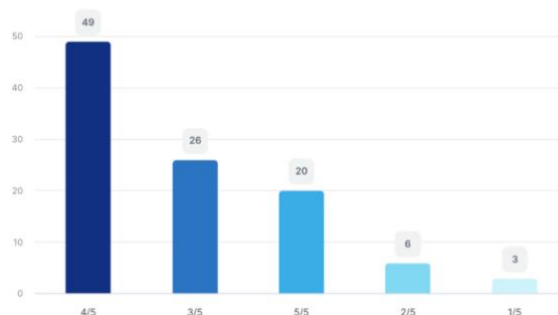


En cuanto a la asistencia a charlas o formaciones, la mayoría acude cuando sus circunstancias personales se lo permiten ya que, como también indican, su inasistencia a estas suele ser por falta de tiempo, aunque también por no tener con quien dejar a su familiar con discapacidad. Y en cuanto a las formaciones que pueden interesarles, destaca la formación sobre cómo preparar el futuro de la persona con discapacidad (77). Seguido de formación sobre los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias (56) y formación sobre cómo actuar ante problemas conductuales.

De las respuestas mostradas hasta el momento, cabe resaltar su parecido con las demandas anteriormente desarrolladas por parte las entidades. Y es que las familias también muestran la necesidad de más información respecto a los ámbitos jurídicos y económicos, y más formaciones prácticas, tanto para el manejo de problemas conductuales como formaciones donde aprender cómo preparar el futuro de sus familiares con discapacidad intelectual y del desarrollo.

El último apartado de la encuesta es el de “valoración y aportaciones”. Este tenía 3 preguntas. La primera era sobre el nivel de satisfacción con el trabajo que desempeñan las entidades y asociaciones. Las opiniones fueron variadas, pero destacan las puntuaciones altas que señalan un mayor nivel de satisfacción.

27. ¿CUÁL ES TU NIVEL DE SATISFACCIÓN CON EL TRABAJO QUE HACEN LAS ENTIDADES Y ASOCIACIONES?



La segunda y tercera eran preguntas abiertas para que las personas dejaran libremente sus comentarios. En el Anexo IV las preguntas número 28 y 29 recogen las respuestas compartidas por las familias. Fueron numerosas las respuestas dadas, pero muchas de ellas comparten el mismo punto de interés, por lo que puede hacerse una distinción de las temáticas de mayor interés y preocupación reflejadas.

En el caso de la pregunta 28). ¿Tienes alguna idea o recomendación para mejorar los servicios que se plantean?, destacan diferentes temáticas. Las dos más aludidas son: atención a las familias y ocio y conciliación. En lo que refiere a las familias, se solicitan más seguimientos, que estos sean duraderos, que haya un mayor control de la evolución del/la menor y que este esté acompañado de una continua detección y atención de necesidades de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo y de su familia, ya que las necesidades varían según las diferentes etapas de vida. Además, se señala la importancia de que exista una mayor comunicación entre las familias y los equipos de profesionales, y también entre profesionales y las personas con discapacidad a las que atienden. Un punto que se reitera en muchos de los comentarios es la importancia de dar ayuda individualizada. Las generalidades no sirven para atender correctamente a estas familias, ya que cada una presenta un caso particular que debe ser atendido como tal, con los medios, profesionales y herramientas adecuadas. Unido a esto, las familias hacen hincapié en la necesidad de contratación de más personal cualificado al que se le dé estabilidad laboral, ya que esto evitará los continuos cambios de profesionales, que afectan de forma negativa a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Respecto a al ocio y la conciliación, las familias demandan más actividades para sus familiares con discapacidad intelectual y del desarrollo. Piden que estas sean variadas, deportivas, escolares... y que se realicen más en el exterior, al aire libre. La conciliación es una continua y gran demanda de las familias, quienes precisan de este servicio durante todo el año, también en verano, donde se encuentran con colegios cerrados que les llevan a buscar otros recursos, como son por ejemplo los campamentos de verano. Pero la familias se encuentran con una dificultad añadida a la hora de querer o necesitar actividades de ocio y conciliación, y es la barrera económica. Por eso solicitan que haya más ayudas económicas

que les permitan poder hacer uso de estos servicios.

Después de la atención a las familias, ocio y conciliación, hay otros ámbitos de preocupación para las familias. Uno de ellos es la información y orientación. Las familias requieren más información y que esta sea más específica sobre aquellos temas que más les interesan, como en cuanto a educación, temas legales, preparación para la vida real, asesoramiento para el futuro... Ligado a esto, surgen comentarios sobre las charlas y formaciones que sugieren buscar mejores horarios para impartirlas y ofrecer la alternativa de participación online. Se resalta también la gran importancia de que las formaciones impartidas sean ante todo prácticas. Como ya se ha mencionado, cada caso es particular, por lo que no existe una única fórmula que pueda aplicarse a todas las familias. Para las formaciones se tendría que tener esto presente, tener en cuenta casos reales y tener claro cómo dar información y herramientas útiles que las familias puedan poner en práctica posteriormente en sus hogares.

En cuanto a la última pregunta de la encuesta, 29). ¿Hay algún comentario o sugerencia que te gustaría hacer?, los comentarios que destacan son sobre conciliación y vida digna. Nuevamente surge la demanda de más servicios de conciliación, recalcando la necesidad de este servicio en la época de verano, cuando los colegios cierran y dejan a las niñas y niños sin un sitio al que acudir durante el día y sin una rutina que seguir. Se menciona que aunque existen campamentos de verano, estos no logran cubrir las necesidades de todas las familias, ya que las plazas son escasas y muchas familias se quedan fuera. La temática de vida digna alude a la preocupación de las familias por que sus familiares con discapacidad intelectual y del desarrollo puedan vivir de forma independiente y dignamente. Esto les parece muy difícil por la falta de apoyos para el acceso a la vivienda y por la falta de estabilidad laboral a la que se enfrentan las personas con discapacidad, inestabilidad a la que se suman unos bajos salarios que no permiten una vida independiente. Después de estos dos principales temas, surgen de nuevo las demandas de personal cualificado permanente y de un continuo acompañamiento y preparación a las familias.

CONCLUSIONES

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo junto con sus familias permanecen en una lucha constante para, no solo atender a las necesidades derivadas de la discapacidad, sino también para luchar por la inclusión de estas personas y por la reivindicación de sus derechos. Las familias se han sentido abandonadas por el sistema y han visto en las asociaciones del Tercer Sector una mano de auxilio. Sin embargo, la carga de trabajo ha aumentado tanto que estos servicios resultan insuficientes para atender las necesidades de estas familias. Pero esto no debe ser un obstáculo ante el cual rendirse, sino que más bien se debe seguir luchando por estas familias, por las personas con discapacidad.

El presente estudio realizado ha ayudado a construir el marco en el que viven las familias que tienen familiares con discapacidad intelectual y del desarrollo. Gracias a las entrevistas realizadas se ha conseguido recoger las preocupaciones y demandas de las y los profesionales que trabajan con familias en entidades miembro de Plena inclusión Navarra. Además de esto, la encuesta realizada a las familias permitió conocer sus necesidades. Los resultados obtenidos permitirán que Plena inclusión Navarra pueda dirigir sus recursos y líneas de trabajo a cubrir las necesidades sentidas y demandadas por las familias, de las cuales han destacado tres principalmente.

Una es la necesidad de un servicio jurídico especializado en discapacidad. Las familias necesitan y demandan información y asesoramiento sobre temas legales, que van desde cómo poner una denuncia ante un caso de discriminación, hasta cómo planificar el futuro de la persona con discapacidad. Esta última es una gran preocupación para las familias, quienes tienen dudas acerca de cómo vivirán sus familiares en el futuro, quiénes cuidarán de ellas y ellos, dónde vivirán, etc. Preguntas de gran importancia que las familias necesitan responder lo antes posible. Otra es la necesidad de tratar el duelo. La pérdida de un ser querido es un duro momento para el que no se está preparado, y en el caso de las personas con familiares con discapacidad intelectual y del desarrollo, se encuentran pérdidas. Se trata de un momento difícil en el que no saben cómo actuar, qué decir ni cómo dar la noticia a su familiar con discapacidad intelectual. Es un tema delicado que hay que saber atender adecuadamente, por lo que las familias necesitan que se les prepare, en la medida de lo posible, para este difícil momento. Trabajar el duelo se extendería también a los equipos de profesionales, a quienes hay que ofrecer las herramientas necesarias para afrontar la pérdida de una persona usuaria, además de que puedan acompañar correctamente a las familias. La última gran necesidad a destacar tiene que ver con la falta de programas de conciliación y ocio. Estos programas resultan esenciales tanto por la ayuda y disfrute que suponen para la persona con discapacidad, como por el descanso y tranquilidad que suponen para sus familias. No tendrían que limitarse en el tiempo, ya que como expresan las propias familias hay momentos, como son las vacaciones o un caso de enfermedad, donde urge la

necesidad de este tipo de servicios. Además, los servicios tendrían que estar preparados para poder acoger a todas las familias y no dejar a ninguna fuera, no solo por la falta de plazas, sino también por las barreras económicas, las cuales impiden a muchas familias hacer uso de los recursos que ofrecen las entidades.

Por estas y muchas otras necesidades, como las que se han mostrado a lo largo de este estudio, resulta evidente el porqué las familias se sienten solas, abandonadas y, muchas veces, casi sin fuerzas para seguir adelante. Por ello es vital trabajar de forma unida con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y con sus familias, y que este trabajo y acompañamiento no se limiten solo a las primeras etapas de vida, sino que permanezcan en el tiempo, ya que los apoyos son precisos en todo momento. Así mismo, todos los equipos de profesionales, independientemente del sector y actividad a la que se dediquen (fisioterapia, psicología, medicina, trabajo social, derecho...) deben tener presente continuamente el contexto de las familias y las dificultades a las que tienen que enfrentarse a diario. Además, deben tener claro que cada familia es única, por lo que tienen unas particularidades que hay que saber trabajar en los tiempos adecuados y con las herramientas correctas. Como profesionales no hay que olvidar que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias son las protagonistas de sus historias y, por tanto, son quienes más conocimiento tienen sobre sus propias historias de vida, sus necesidades, miedos y expectativas. Por sus vivencias y por su forma de ver el mundo, resulta imprescindible contar con ellas. Hay que tenerlas presentes, escucharlas y cuidarlas.

Aún queda un largo camino por recorrer, por lo que hay que seguir trabajando, luchando y reivindicando. Toda acción, por pequeña que parezca, supondrá una mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias, lo que ayudará a lograr, como fin óptimo, su plena inclusión.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abad, A. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, (8), 58–77. <https://doi.org/10.17151/rlef.2016.8.5>
- Alcántara, Á. (2019). Análisis de la discriminación hacia las personas con discapacidad en los procesos de selección de personal. *Trabajo Social Global. Global Social Work*, 9(16), 109-132. <https://doi.org/10.30827/tsg-gsw.v9i16.7858>
- Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados. (Abril, 2016). *Declaración Universal de los Derechos Humanos: lista de artículos*. <https://n9.cl/acnurderechoshumanos>
- Álvarez, M. (2010). La protección de los discapacitados en el derecho español. En S. Díaz Alabart (coord.), *Familia y discapacidad* (pp. 13-37).
- Asociación de Familiares Pro-personas con discapacidad intelectual. (2002). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual* (2ª ed.) FEAPS. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/bp-autodeterminacion-asprona.pdf>
- Bardomas, L., López, V. (2021). Estudio sobre la utilización del Certificado Único de Discapacidad como herramienta de acceso a derechos en pacientes certificados por la junta evaluadora de I.Na.Re.P.S. Período junio 2019 - mayo 2020. *Margen. Revista de Trabajo Social*, (101), 1-27.
- Barranco, C. (2009). Discapacidad y Trabajo Social: una mirada sobre los enfoques y derechos sociales. *Revista de Treball Social*, 186; 81-94.
- Berbel, S. (s.f.). Sobre género, sexo y mujeres. *Mujeres en Red. El Periódico Feminista*. <https://www.mujiresenred.net/spip.php?article33>
- Bickenbach, J., Chatterji, S., Badley, E., Üstün, T. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. Elsevier. *Social Science & Medicine*, 48(9), 1173-1187. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00441-9](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00441-9)
- Cañadas, M. (2012). La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y Atención Temprana. *Edetania: estudios y propuestas socio-educativas*, (41), 129-141.
- Cascante, R., Bolaños, M. (2023). Trabajo Social y Discapacidad: la producción de conocimiento en los trabajos finales de graduación en la Universidad de Costa Rica 1968-2021. *Revista Costarricense De Trabajo Social*, (41). <https://revista.trabajosocial.or.cr/index.php/revista/article/view/401>
- Cascella, G., García, R. (2020). Sobrecarga y desigualdades de género en el cuidado informal. *Investigación y Educación en Enfermería*, 38(1). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n1e10>
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (2019). *Manual básico sobre género y discapacidad*. <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>
- Consejería de Familia, Juventud y Política Social (2023). *Protocolo de Coordinación de Atención Temprana*. Comunidad de Madrid. <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050528.pdf>
- Consejo General del Trabajo Social (2012). Código Deontológico del Trabajo social.
- de Muniain, P. (2016). Discapacidad y vida independiente. *Crítica. La reflexión calmada desenreda nudos*, (1009), 22-29.

- del Barrio, J., Santurde, E. (2013). Retos: Discapacidad intelectual y el proceso de envejecimiento. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 17-22.
- Delgado, M., Chávez, J., Sancan, M. (2019). Importancia de la evaluación clínica en la discapacidad. *Dominio de las Ciencias*, 5(3), 71-87.
- Díaz, R. (2013). Trabajo Social y discapacidad intelectual. Una perspectiva de género en centros residenciales y de día. *Portularia. Revista de Trabajo Social*.
- Federación de Mujeres Progresistas. (2020). *Mujer, discapacidad y violencia de género*. Ministerio de Igualdad.
https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2020/pdfs/violenciag_discapacidad.pdf
- Fernández, J. (2011). Servicios Sociales, derechos de ciudadanía y atención centrada en la persona. *TS nova: trabajo social y servicios sociales*, (3), 37-48.
<https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/32931/37-48.pdf?sequence=1>
- Fundación Adecco (2022). Discapacidad y familia. <https://fundacionadecco.org/wp-content/uploads/2022/05/Informe-Discapacidad-y-familia-2022.pdf>
- Gil, I. (30 de junio de 2021). ¿Qué tipos de discapacidad existen? *Fundación Adecco*.
<https://fundacionadecco.org/blog/que-tipos-de-discapacidad-existen/>
- Gil, L. (14 de noviembre de 2018). ¿Qué es la discapacidad? Evolución histórica y cultural. *Fundación Adecco*. <https://n9.cl/blogfundacionadecco>
- Gobierno de Navarra (2019). Plan de discapacidad de Navarra 2019-2025.
https://gobiernoabierto.navarra.es/sites/default/files/plan_discapacidad_navarra_2019-2025.pdf
- Gobierno de Navarra (2022). *Proyecto de Ley Foral de atención a las personas con discapacidad en Navarra y garantía de sus derechos*.
<https://gobiernoabierto.navarra.es/es/gobernanza/proyectos-de-ley-foral/proyecto-ley-foral-atencion-personas-con-discapacidad-navarra>
- Iannitelli, S., Cabiscol, P. (2002). Barreras Sociales. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, (62), 9-59.
https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/revista_digital/publicas/no_62_discapacidad/
- Instituto Nacional de Estadística (2022). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de dependencia 2020. https://www.ine.es/metodologia/t15/metodologia_edad_2020.pdf
- Lacámara, C. (2012). Factores determinantes de la confianza de los familiares en los centros residenciales. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, (98), 9-79.
https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/revista_digital/publicas/no_99_envejecimiento_activo_ii/
- Laloma, M. (2018). *ODS y discapacidad*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca. <http://hdl.handle.net/11181/5766>
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia* (pp. 7-63). FEAPS.
- Lema, D., Varela, M. (2021). Intervención en duelo desde el enfoque del Trabajo Social. *Margen. Revista de Trabajo Social*, (101), 1-11.

- Limón, C., Duarte, J. (2020). Intervención del profesional del trabajo social con personas jóvenes y adultas con alguna discapacidad. *Revista internacional de Trabajo Social y Bienestar*, (9), 17-28.
- López, C., Vilaseca, C. y Serrano, J. (2022). Interseccionalidad. La discriminación múltiple desde una perspectiva de género. *Revista Crítica de la Historia de las Relaciones Laborales y de la Política Social*, (14), 71-81.
- Márquez, M., Zanabria, M., Pérez, V., Aquirre, E., Arciniega, L. & Galván, C. (2011). Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Mental*, 34(5), 443-449.
- Martínez, D. (2013). Realidad de la discapacidad intelectual en España y Marruecos. *Trabajo Social Hoy*, (70), 33-54. <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2013.0014>
- Martínez, M. (2006). Fundamentación Epistemológica del Enfoque Centrado en la Persona. *Polis. Revista Latinoamericana*, 5(15).
- Martínez, T. (2013). La atención centrada en la persona. Enfoque y modelos para el buen trato a las personas mayores. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, (41), 209-231.
- Mercado, E., García, L. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24. <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS1010110009A>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. <https://www.consalmudmental.org/publicaciones/Estudio-necesidades-familiares-discapacidad.pdf>
- Moral, D., Díaz, L., Villafranca, A. (2010). La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias*, (23), 81-98.
- Muyor, J. (2011). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social*, (49), 9-33.
- Naciones Unidas (2022). *Informe de los Objetivos de Desarrollo Sostenible. 2022 Spanish.pdf*. <https://unstats.un.org/sdgs/report/2022/The-Sustainable-Development-Goals-Report-2022-Spanish.pdf>
- Oficina de Atención a la Discapacidad (2022). *Beneficios y ayudas para las personas con discapacidad. Dirección General de Derechos de Personas con Discapacidad.* https://www.rpdiscapacidad.gob.es/documentos/OADIS/Beneficios_pcd_Sep22.pdf
- Pérez, E. (2018). Derecho y Discapacidad. *Parlamento y Constitución. Anuario*, (19), 309-319.
- Planas, M. (2013). El asistente personal para las personas con diversidad funcional: una herramienta para el cumplimiento de derechos. *Trabajo Social Hoy*, (68), 31-54. DOI: <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2013.0002>
- Ponce, Á. (2016). *Formación en Autodeterminación para Familias.* FEAPS. https://www.pleninclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/forma_autodet_familias.pdf
- Robles, M., Sánchez, D. (2013). Atención infantil temprana en España. *Papeles del psicólogo*, 34(2), 132-143.
- Rodríguez, J., Morejón, N., Valdés, T., & Vera, W. (2019). Tratamiento de la discapacidad: enfoques

Diagnóstico de necesidades de las familias con discapacidad intelectual y del desarrollo

desde el constitucionalismo cubano y los instrumentos de protección internacional. *Derecho y Cambio Social*, (55), 192-211.

Sardón, F. (2010). Actualidad de la discapacidad. *En la calle: revista sobre situaciones de riesgo social*, (15), 10-13.

Seoane, J. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora*, 30(1), 143-161.

Solves, J. (2013). SOS Discapacidad: los discursos de la discapacidad en los medios españoles. *Discurso y Sociedad*, 7(1), 49-72.

Soto, M. (2011). La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia. *Política y Cultura*, (35), 209-239.

Troncoso, M., Flórez, J. (2013). Integración social de los niños con discapacidad intelectual. *Padres y maestros*, (354), 11-15.

ANEXOS

Anexo I. Calendarización de tareas iniciales

2023		febrero		
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
		01	02	03
06	07	08	09	10
13	14	15	16	17
20	21	22	23	24 HACER UN GUIÓN CON PROPUESTAS PARA EMPEZAR CON EL PROYECTO DE FAMILIAS
27	28 12:30-13:45 Reunión con la responsable de familias de Plena Inclusión España			

2023		marzo		
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
27 Buscar información sobre las entidades de P.I.N.	28 Buscar información sobre las entidades de P.I.N.	01 Buscar información sobre las entidades de P.I.N.	02 Buscar información sobre las entidades de P.I.N.	03
06 Puesta en común info. entidades P.I.N.	07	08	09 Puesta en común info. entidades P.I.N.	10 Organizar info. entidades de P.I.N.
13 Esquema para preguntar a las entidades de P.I.N. sobre Familias	14 Ponerse en contacto con las entidades de P.I.N. para hablar con la persona responsable de Familias	15 Ponerse en contacto con las entidades de P.I.N. para hablar con la persona responsable de Familias	16 Ponerse en contacto con las entidades de P.I.N. para hablar con la persona responsable de Familias	17 Ponerse en contacto con las entidades de P.I.N. para hablar con la persona responsable de Familias
20 Ponerse en contacto con las entidades de P.I.N. para hablar con la persona responsable de Familias	21 Ponerse en contacto con las entidades de P.I.N. para hablar con la persona responsable de Familias	22 Ponerse en contacto con las entidades de P.I.N. para hablar con la persona responsable de Familias	23 Ponerse en contacto con las entidades de P.I.N. para hablar con la persona responsable de Familias	24 Ponerse en contacto con las entidades de P.I.N. para hablar con la persona responsable de Familias
27 Buscar información sobre qué hacen otras federaciones uniprovinciales en el ámbito de Familias	28 Buscar información sobre qué hacen otras federaciones uniprovinciales en el ámbito de Familias	29 Buscar información sobre qué hacen otras federaciones uniprovinciales en el ámbito de Familias	30 Buscar información sobre qué hacen otras federaciones uniprovinciales en el ámbito de Familias	31 Buscar información sobre qué hacen otras federaciones uniprovinciales en el ámbito de Familias

Diagnóstico de necesidades de las familias con discapacidad intelectual y del desarrollo

2023		abril				
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
27	28	29	30	31	01	02
03 Ponerse en contacto con las personas responsables de Familias de otras federaciones uniprovinciales	04 Ponerse en contacto con las personas responsables de Familias de otras federaciones uniprovinciales	05 Ponerse en contacto con las personas responsables de Familias de otras federaciones uniprovinciales	06 Reunir y organizar la información obtenida JUEVES SANTO	07 Reunir y organizar la información obtenida VIERNES SANTO	08	09
10 Reunir y organizar la información obtenida LUNES DE PASCUA	11 Reunir y organizar la información obtenida	12 Reunir y organizar la información obtenida	13 Hacer un borrador de encuesta	14 Hacer un borrador de encuesta	15	16
17 Puesta en común de lo más importante que he recogido Hacer la encuesta que se pasará a las familias	18 Hacer la encuesta que se pasará a las familias Pasará la encuesta a las familias	19 Pasará la encuesta a las familias	20 Pasará la encuesta a las familias	21 Pasará la encuesta a las familias	22 Pasará la encuesta a las familias	23 Pasará la encuesta a las familias
24 Pasará la encuesta a las familias	25 Pasará la encuesta a las familias	26 Pasará la encuesta a las familias	27 Pasará la encuesta a las familias	28 ÚLTIMO DÍA DE PRÁCTICAS	29 Recoger los resultados de las encuestas	30 Recoger los resultados de las encuestas
01	02	Notas: *Lo que está en color naranja es porque aún no es 100% seguro que se realice. Depende de los resultados que nos envíen de la encuesta estatal.				

Anexo II. Calendarización de las entrevistas

2023		marzo		
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
27	28	01	02	03
06	07	08	09	10
13	14	15	16	17
20	21 10:30 Residencia Javier 12:30 APYMA Andrés Muñoz + Brazadas de Superación	22	23	24
27	28 10:00 Asociación Familiares Centro San José	29	30 11:00 A. Familiares Centro Oncineda (Estella)	31 12:00 ANFAS 13:30 APYMA Isterria
03	04	Notas:		
2023		abril		
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
27	28	29	30	31
03 9:30 APYMA El Molino / Fundación Ciganda Ferrer 12:00 Asociación Familiares Centro Valle del Roncal 16:00 FUTUNA	04	05	06	07

Anexo III. Guion entrevistas entidades

ESQUEMA DE PREGUNTAS PARA ENTIDADES QUE NO PARECEN TENER PROGRAMAS DIRIGIDOS A FAMILIAS

- ¿Tienen alguna sección dirigida a familias?
- ¿Quién es la persona responsable de las familias de la entidad?
- ¿A cuántas familias atienden?
- ¿Tienen programas específicos dirigidos a familias? En caso de que sí:
 - ¿Cuáles?
 - ¿Tienen estos programas una alta repercusión?
 - ¿Participan muchas familias en esos programas?
 - ¿Se muestran las familias contentas/satisfechas con los programas?
- ¿Hay alguna necesidad o necesidades que las familias les hayan demandado de forma directa?
- ¿Hay alguna necesidad o necesidades que las familias no hayan demandado de forma directa pero que el equipo sí que haya percibido?
- “¿Qué creéis que habría que cambiar para poder mejorar, dentro de lo que cabe, la situación de las familias?”

ESQUEMA DE PREGUNTAS PARA ENTIDADES QUE SÍ TIENEN PROGRAMAS DIRIGIDOS A FAMILIAS

- ¿Quién es la persona o personas responsables del área de Familias?
- ¿A cuántas familias atienden?
- ¿Cuántos programas tienen específicos dirigidos a familias?
 - ¿Tienen estos programas una alta repercusión?
 - ¿Participan muchas familias en esos programas?
 - ¿Se muestran las familias contentas/satisfechas con los programas?
- ¿Hay alguna necesidad o necesidades que las familias les hayan demandado de forma directa?
- ¿Hay alguna necesidad o necesidades que las familias no hayan demandado de forma directa pero que el equipo sí que haya percibido?
- “¿Qué creéis que habría que cambiar para poder mejorar, dentro de lo que cabe, la situación de las familias?”

Anexo IV. Encuesta final

ENCUESTA SOBRE LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

Desde Plena Inclusión Navarra hemos elaborado esta encuesta porque **nos gustaría conocer las necesidades de vuestra familia.**

Las respuestas nos ayudarán **a conocer las diferentes realidades e intereses** de cada familia, por eso es importante que respondáis con la mayor sinceridad posible y haciendo los comentarios que consideréis necesarios.

El cuestionario es completamente **anónimo y confidencial.**

Muchas gracias por vuestra participación. Eskerrik asko zuen parte-hartze baliotsuagatik.

INICIAR ENCUESTA

DATOS SOBRE LA PERSONA QUE RESPONDE LA ENCUESTA

1. SEXO*

Seleccione una respuesta

Mujer

Hombre

2. EDAD*

Selecciona una respuesta

18-24 años

25-34 años

35-44 años

45-54 años

55-64 años

65-74 años

Más de 75 años

3. ZONA DE NAVARRA EN LA QUE RESIDES*

Selecciona una respuesta

Noroeste

Pirenaica

Pamplona

Tierra Estella

Zona media

Ribera alta

Tudela

Otro...



4. ¿DÓNDE VIVES ACTUALMENTE?*

Selecciona una respuesta

En el mismo domicilio que la persona con discapacidad

En otra casa, pero dentro del mismo municipio

En un municipio diferente

Otro...



5. ¿CUÁL ES TU SITUACIÓN LABORAL ACTUALMENTE?*

Selecciona una respuesta

- Trabajo a tiempo completo
- Trabajo a tiempo parcial
- Trabajo dentro del hogar
- Estoy jubilada/jubilado
- Sin empleo
- Otro...

6. RELACIÓN/PARENTESCO QUE TIENES CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD*

Selecciona una respuesta

- Madre
- Padre
- Hermana/hermano
- Hija/hijo
- Representante legal
- Otro...

7. NÚMERO DE MIEMBROS DE LA UNIDAD FAMILIAR (INCLUYENDO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD)*

Número de personas que vivís juntas

8. SEÑALA CON QUÉ PERSONA (O PERSONAS) COMPARTES EL CUIDADO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD*

Selecciona una o más respuestas

- Madre
- Padre
- Hermana/hermano
- Pareja
- Otros familiares
- Personal externo contratado
- Otra...

9. ¿CUENTAS, ADEMÁS, CON ALGUNO DE LOS SIGUIENTES APOYOS?*

Selecciona una o más respuestas

La Administración

Entidades o asociaciones

Amigas/amigos

Vecinas/vecinos

Otros...



DATOS SOBRE EL/LA FAMILIAR CON DISCAPACIDAD

10. NÚMERO DE FAMILIARES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y DEL DESARROLLO*

Escriba un número...

11. SEXO*

Selecciona la respuesta

Mujer

Hombre

En caso de tener otro/a familiar con discapacidad, indicar aquí su sexo:



12. EDAD*

Selecciona la respuesta

Menos de 15 años

16-24 años

25-34 años

35-44 años

45-54 años

55-64 años

65-74 años

Más de 75 años

En caso de tener otro/a familiar con discapacidad, indicar aquí su edad:



13. GRADO DE DISCAPACIDAD*

Selecciona la respuesta

Sin valoración

Menos del 33%

33-64%

65-74%

Más del 75%

En caso de tener otro/a familiar, indicar aquí su grado de discapacidad:



14. NECESIDADES DE APOYO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD*

Selecciona la respuesta

Para algunas actividades de la vida diaria

Para la mayoría de las actividades de la vida diaria

Para todas las actividades de la vida diaria (grandes necesidades de apoyo)

En caso de tener otro/a familiar con discapacidad, indicar aquí sus necesidades de apoyo:



SERVICIOS

INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

15. ¿HA RECIBIDO TU FAMILIA INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN O ASESORAMIENTO CUANDO LO HA NECESITADO?*

Selecciona una respuesta

Sí, siempre que lo hemos necesitado

Algunas veces

Pocas veces

No lo hemos pedido nunca

16. ¿CÓMO HA SIDO LA INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN O ASESORAMIENTO QUE HABÉIS RECIBIDO?*

(1 estrella: información escasa, confusa o nula / 5 estrellas: información completa, muy buena)

★ ★ ★ ★ ★
1 2 3 4 5

17. ¿ACERCA DE QUÉ TEMAS CONSIDERAS QUE NECESITÁIS MÁS INFORMACIÓN?*

Selecciona una o más respuestas

Información sobre la propia discapacidad y cómo actuar

Información jurídica

Información educativa

Información sobre prestaciones económicas

Información sobre vivienda

Información sobre tipos centros

Información sobre dudas puntuales (a dónde poder acudir)

Información sobre gestiones, trámites...

Otro...



SERVICIOS

PROGRAMAS Y ACTIVIDADES

18. ¿CREES QUE LOS RECURSOS QUE OFRECEN LAS DIFERENTES ENTIDADES Y ASOCIACIONES SON SUFICIENTES?*

Selecciona una respuesta

Sí, dan respuesta a todo lo que necesitamos

No, los recursos y ayudas que ofrecen están bien pero no son suficientes

No, apenas ofrecen recursos

No los usamos

19. ¿EN QUÉ TIPO DE ACTIVIDADES ESTARÍAIS INTERESADAS/INTERESADOS?*

Selecciona una o más respuestas

Actividades deportivas

Actividades artísticas

Actividades informáticas o robóticas

Actividades al aire libre

Actividades culturales (museos, cines...)

Talleres de socialización entre familias con personas con discapacidad

Talleres de socialización entre familias con personas con discapacidad y sin discapacidad

Otro... 

20. ¿QUÉ PROGRAMAS OS PUEDEN INTERESAR?*

Selecciona una o más respuestas

Programas de respiro familiar

Programas de conciliación

Programas de tiempo libre

Programas de envejecimiento activo

Otros... 

SERVICIOS

APOYO PSICOLÓGICO

21. ¿ALGUNA VEZ TE HAS SENTIDO SOLA/SOLO?*

Selecciona una respuesta

Sí, siempre

Sí, la mayor parte del tiempo

A veces

Muy pocas veces

No, nunca

22. ¿CREES QUE ES IMPORTANTE RECIBIR APOYO PSICOLÓGICO?*

Selecciona una respuesta

Sí

No

23. ¿QUÉ TIPOS DE APOYOS PSICOLÓGICOS/EMOCIONALES CREES QUE SON IMPORTANTES O QUE TE GUSTARÍA DISPONER?*

Selecciona una o más respuestas

Acompañamiento psicológico continuo (desde que recibes el diagnóstico en adelante)

Grupos de apoyo de familias

Apoyo y acompañamiento a las hermanas o hermanos de la persona con discapacidad

Talleres de autocuidado dirigidos a la persona cuidadora

Herramientas para mantener una buena comunicación y ambiente en la familia

Otro...



SERVICIOS

CHARLAS, TALLERES Y FORMACIONES

24. ¿ACUDES A CHARLAS, TALLERES O FORMACIONES QUE ORGANIZAN LAS ASOCIACIONES?*

Selecciona una respuesta

Sí, siempre que puedo

Algunas veces

Casi no suelo acudir

No, me resulta imposible ir

25. CUANDO NO ACUDES, ¿CUÁLES SUELEN SER LOS MOTIVOS?*

Selecciona una o más respuestas

No son charlas o formaciones de mi interés

No tengo con quien dejar a mi familiar para poder acudir

Las charlas me resultan aburridas, muy pesadas

Por falta de tiempo

Por la localización (el sitio al que hay que ir está lejos para mí)

Las charlas o formaciones se dan con un lenguaje muy técnico que me resulta difícil de entender

Otro...

26. ¿QUÉ FORMACIONES CREES QUE OS PUEDEN INTERESAR?*

Selecciona una o más respuestas

Formación sobre los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias

Formación en tipos de discriminación y cómo responder

Formación sobre cómo preparar el futuro de la persona con discapacidad (vivienda, herencia, testamento..)

Formación acerca de la pérdida de un familiar

Formación sobre leyes y actualizaciones legislativas

Formación sobre cómo actuar ante problemas conductuales

Formación en sexualidad

Otro...

VALORACIÓN Y APORTACIONES

27. ¿CUÁL ES TU NIVEL DE SATISFACCIÓN CON EL TRABAJO QUE HACEN LAS ENTIDADES Y ASOCIACIONES?*

(La puntuación más baja es 1 estrella, y la puntuación más alta son 5 estrellas)

★ ★ ★ ★ ★
1 2 3 4 5

28. ¿TIENES ALGUNA IDEA O RECOMENDACIÓN PARA MEJORAR LOS SERVICIOS QUE SE PLANTEAN?

(En cuanto a programas, actividades, charlas, formaciones...)

Escribe una o varias palabras...

999

29. ¿HAY ALGÚN COMENTARIO O SUGERENCIA QUE TE GUSTARÍA HACER?

Escribe una o varias palabras...

999

Anexo V. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO:
SOLICITUD DE COLABORACIÓN Y DECLARACIÓN DE
USO ÉTICO DE LA INFORMACIÓN

La estudiante del Grado de Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra _____, con DNI _____, se encuentra realizando actividades de investigación empírica para la elaboración de su Trabajo Fin de Grado, titulado:

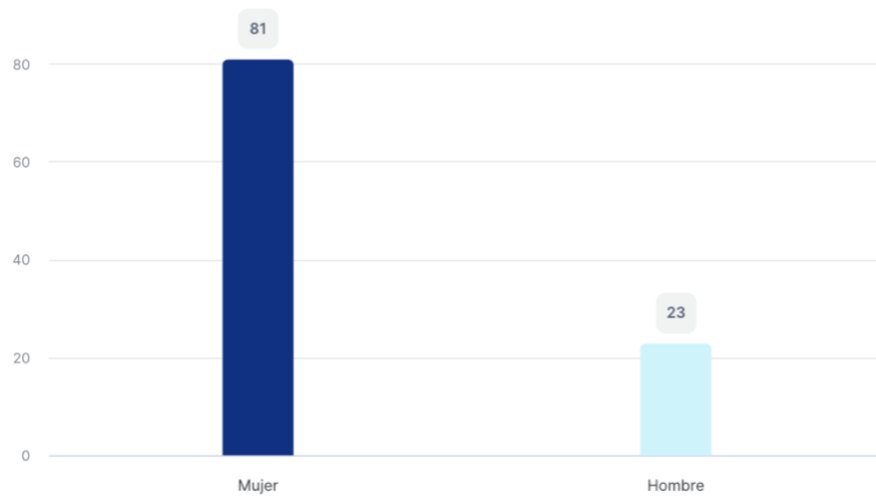
_____ es la profesora que dirige este trabajo da fe del uso ético de la información recogida mediante la realización de la entrevista, agradece su colaboración y declara que la información proporcionada es estrictamente confidencial. Los datos podrán ser utilizados únicamente para propósitos de investigación académica con protección de los datos y estricto respeto del anonimato.

Firma de la persona informante:

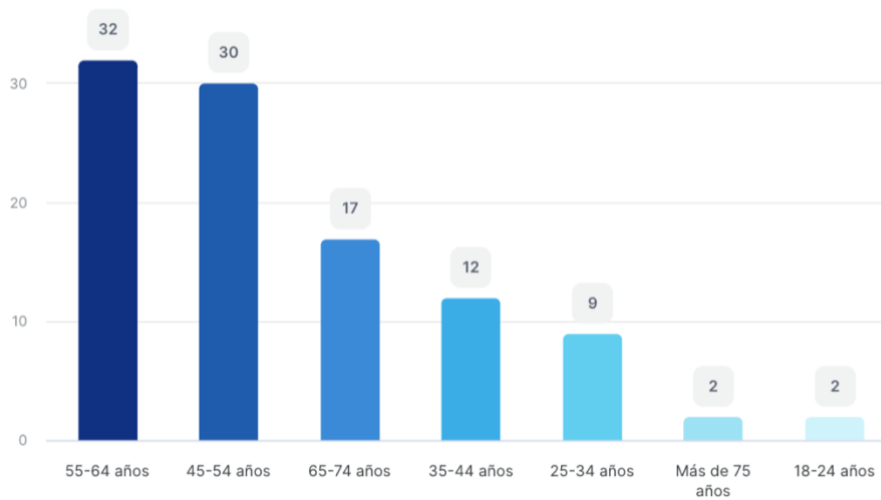
Fecha y lugar de la entrevista:

Anexo VI. Resultados de las encuestas

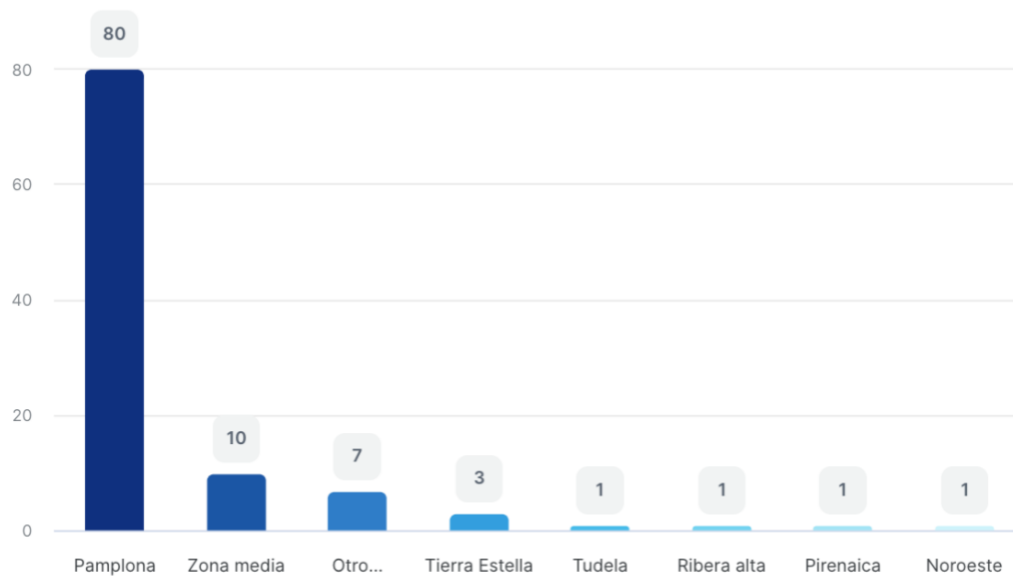
1. SEXO



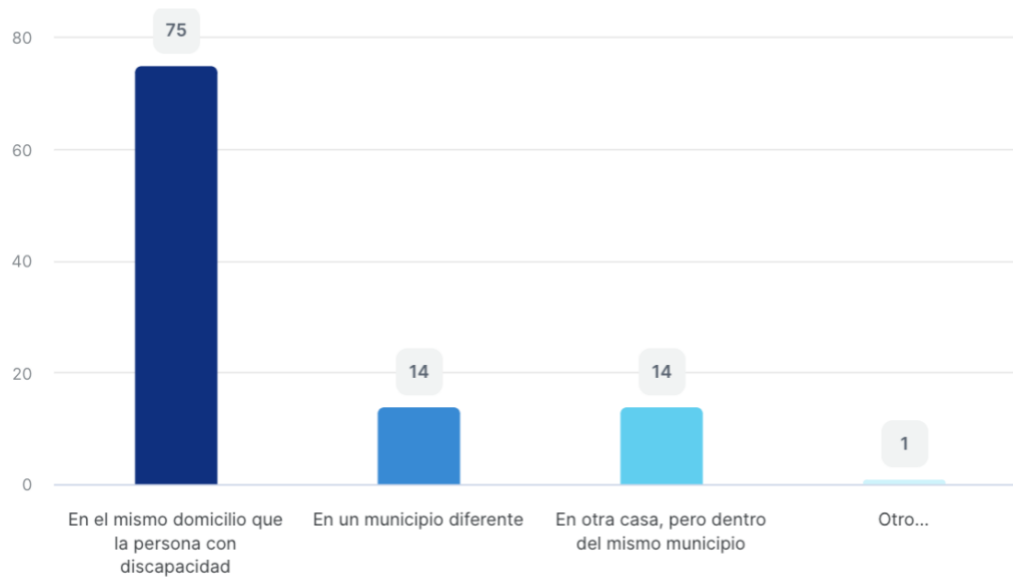
2. EDAD



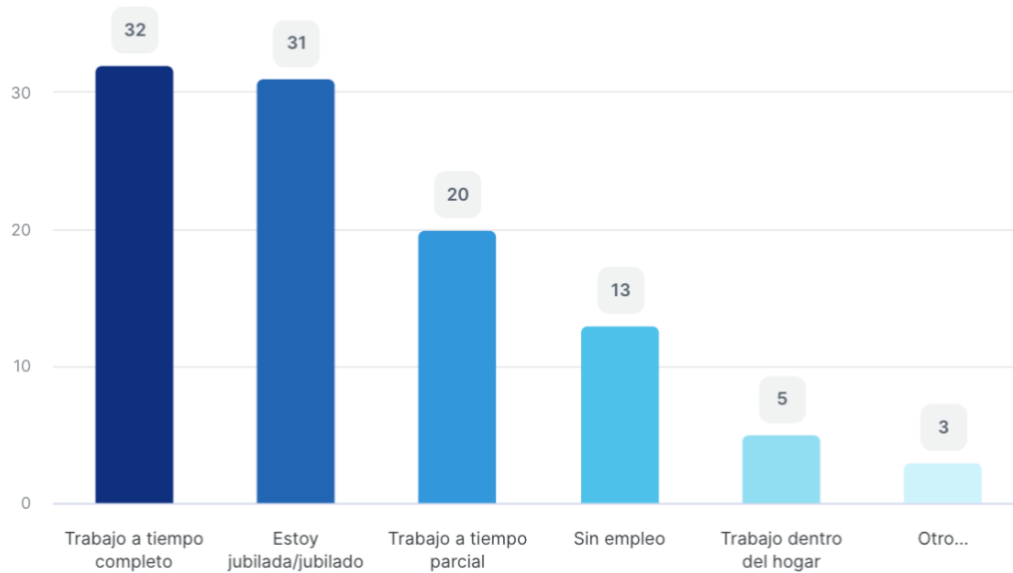
3. ZONA DE NAVARRA EN LA QUE RESIDES



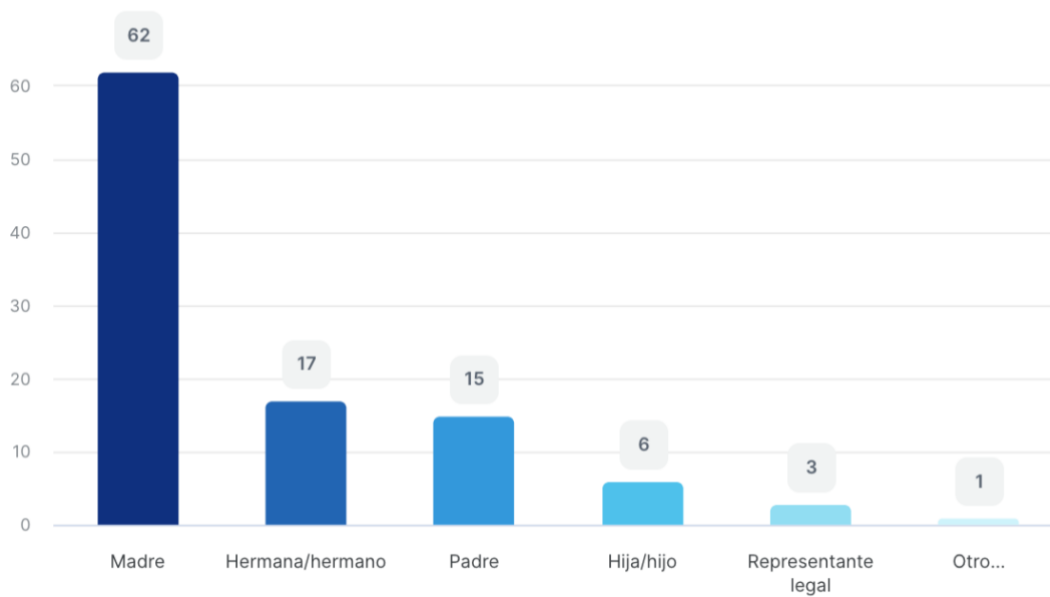
4. ¿DÓNDE VIVES ACTUALMENTE?



5. ¿CUÁL ES TU SITUACIÓN LABORAL ACTUALMENTE?



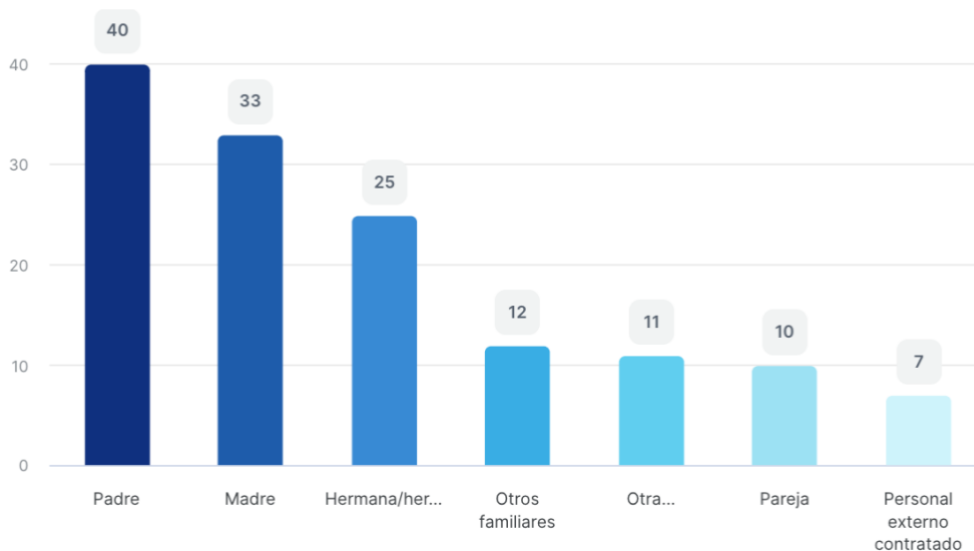
6. RELACIÓN/PARENTESCO QUE TIENES CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD



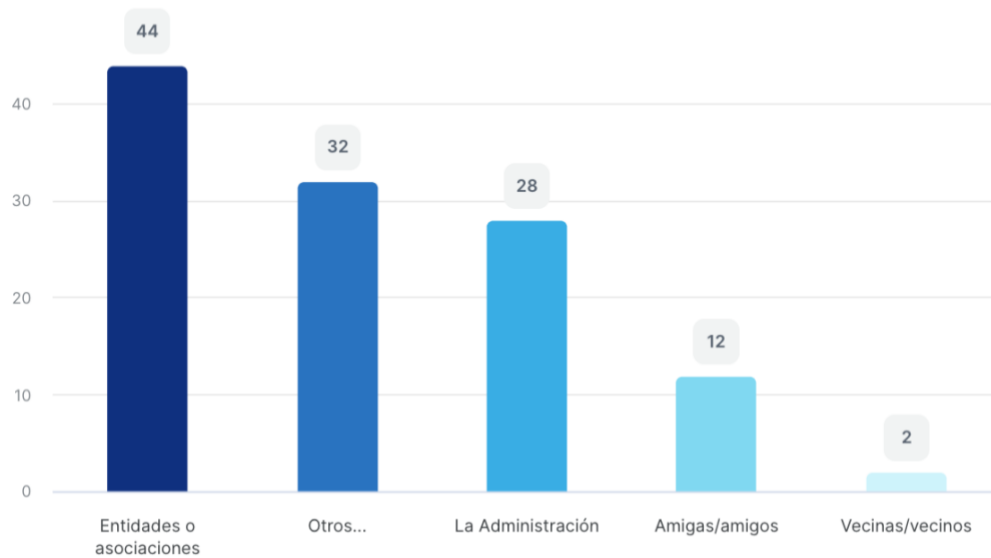
7. NÚMERO DE MIEMBROS DE LA UNIDAD FAMILIAR (INCLUYENDO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD)

RESPUESTA	RESPUESTAS	RATIO
4	33	31.7%
3	32	30.8%
2	12	11.5%
5	11	10.6%
6	4	3.8%
0	4	3.8%
7	3	2.9%
9	2	1.9%
1	2	1.9%

8. SEÑALA CON QUÉ PERSONA (O PERSONAS) COMPARTES EL CUIDADO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD



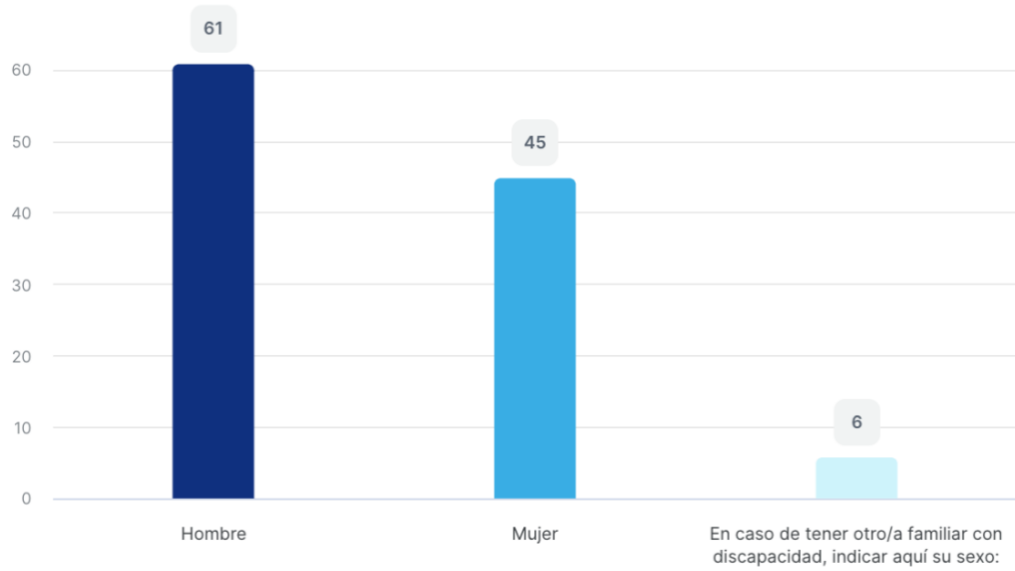
9. ¿CUENTAS, ADEMÁS, CON ALGUNO DE LOS SIGUIENTES APOYOS?



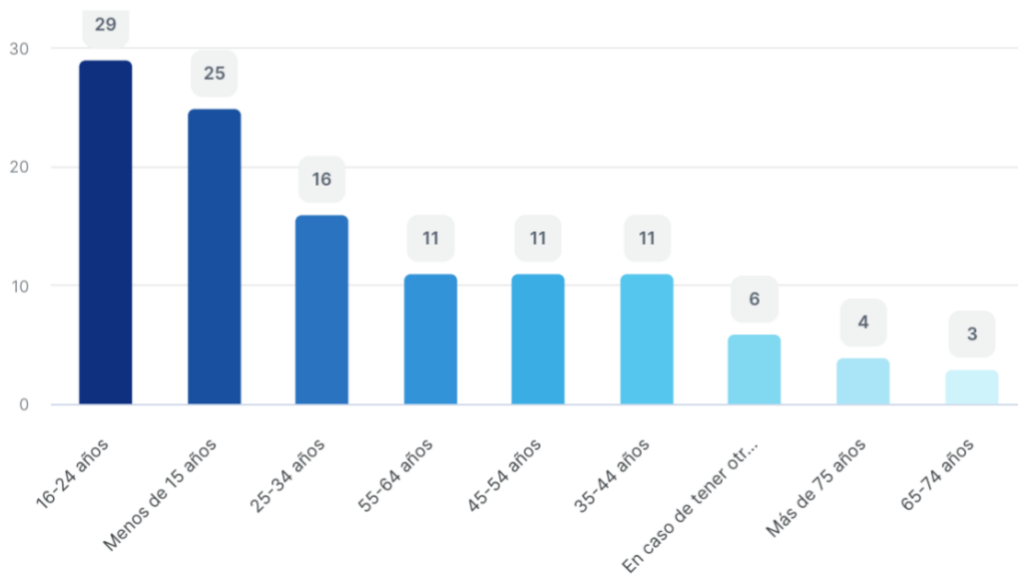
10. NÚMERO DE FAMILIARES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

RESPUESTA	RESPUESTAS	RATIO
1	89	85.6%
2	7	6.7%
0	4	3.8%
4	2	1.9%

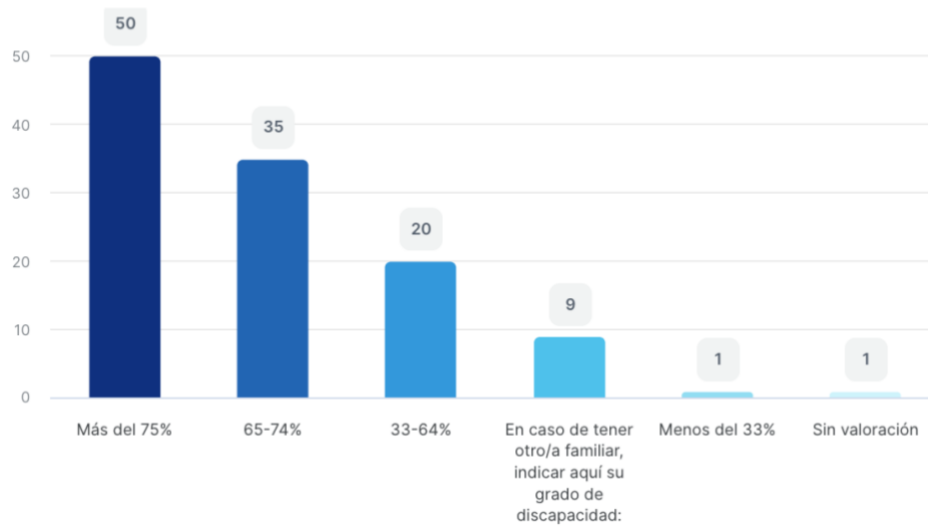
11. SEXO



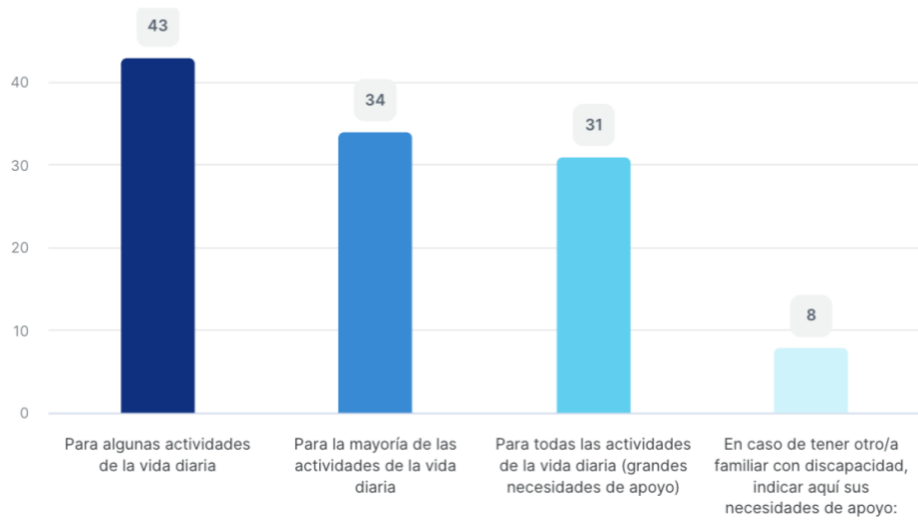
12. EDAD



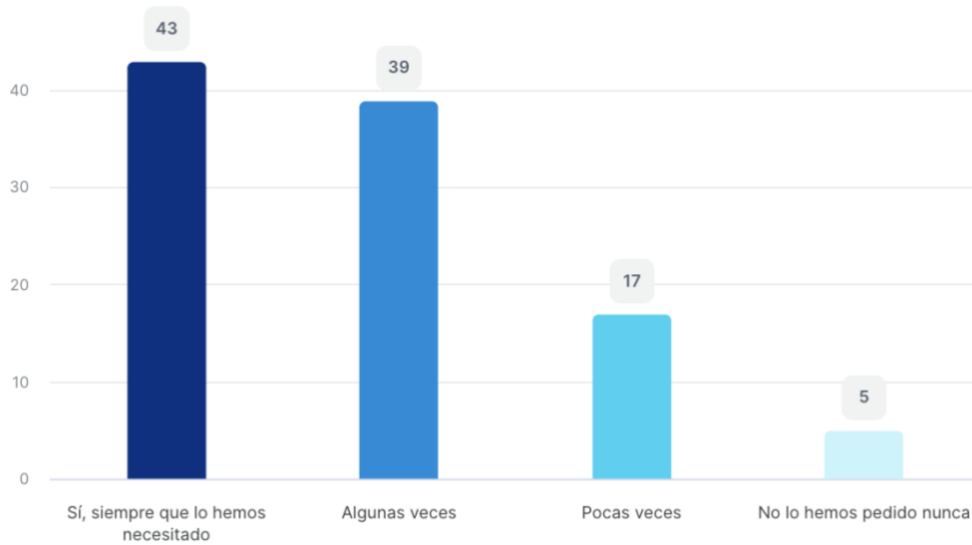
13. GRADO DE DISCAPACIDAD



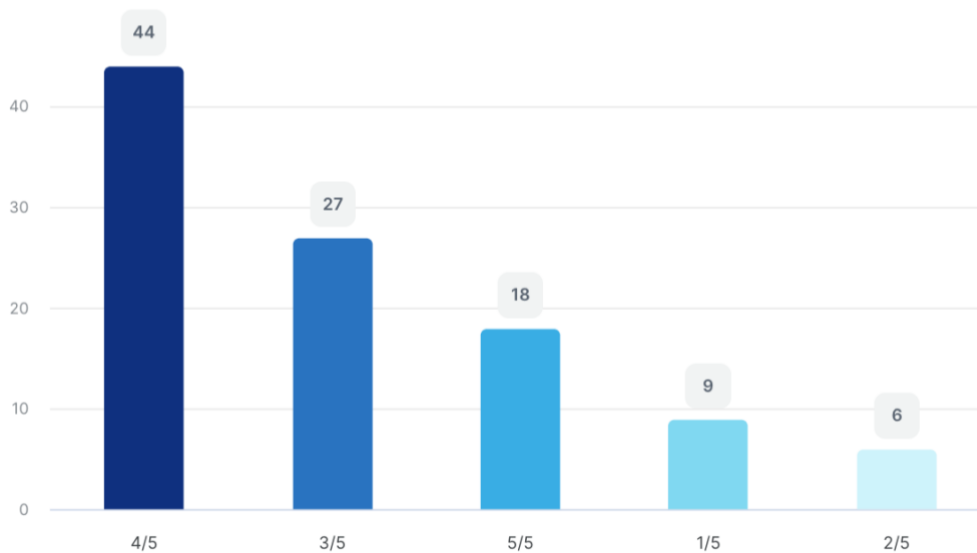
14. NECESIDADES DE APOYO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD



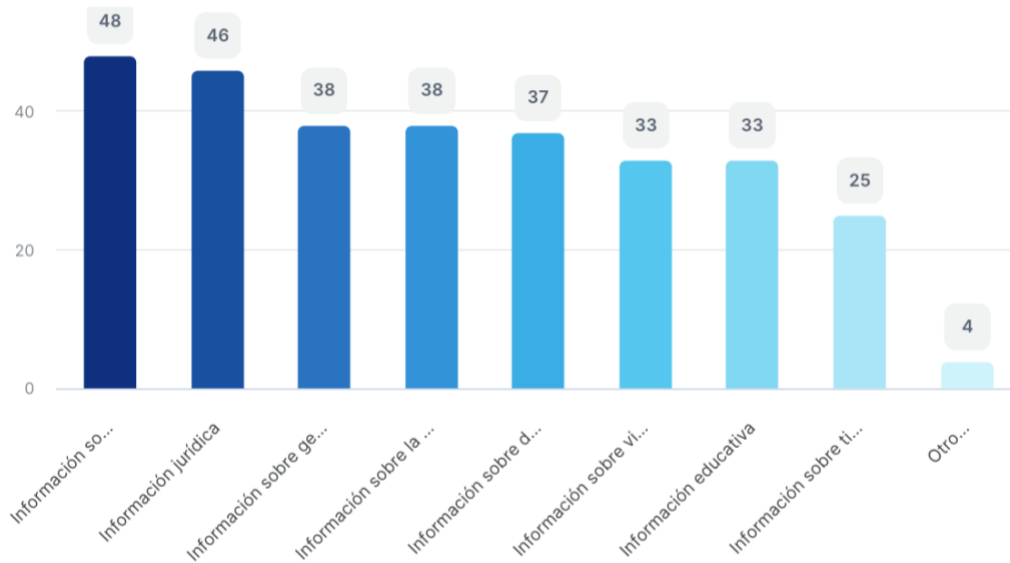
15. ¿HA RECIBIDO TU FAMILIA INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN O ASESORAMIENTO CUANDO LO HA NECESITADO?



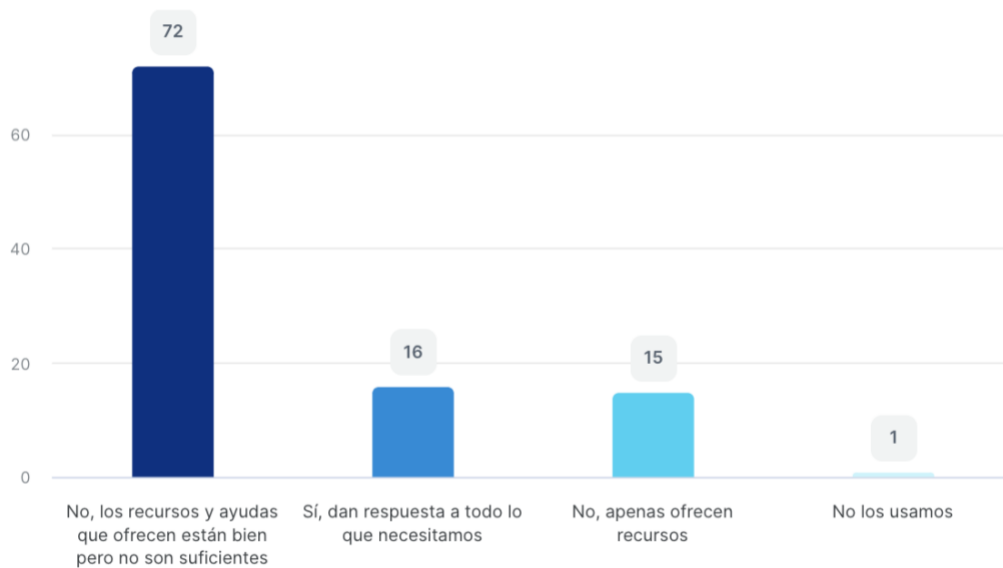
16. ¿CÓMO HA SIDO LA INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN O ASESORAMIENTO QUE HABÉIS RECIBIDO?



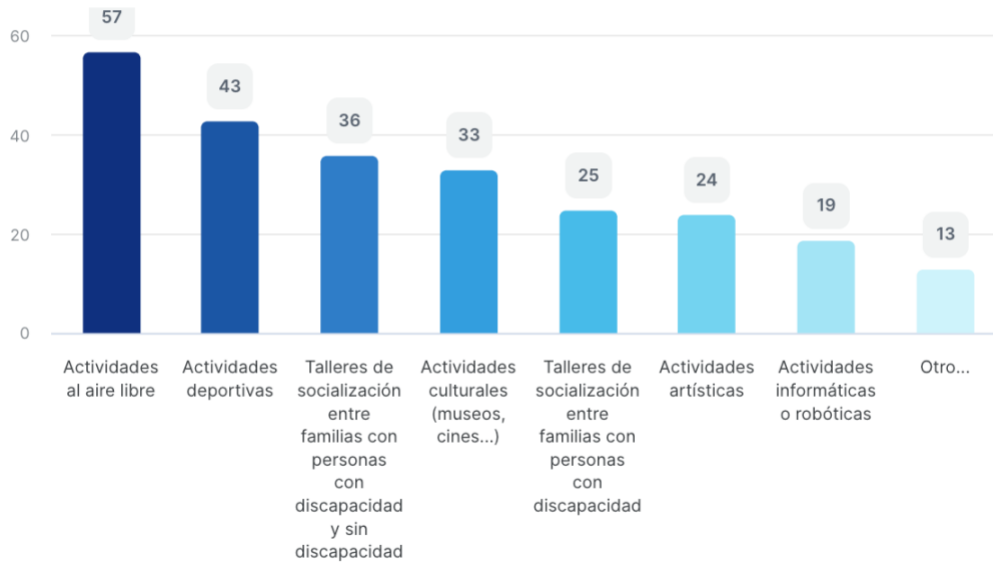
17. ¿ACERCA DE QUÉ TEMAS CONSIDERAS QUE NECESITÁIS MÁS INFORMACIÓN?



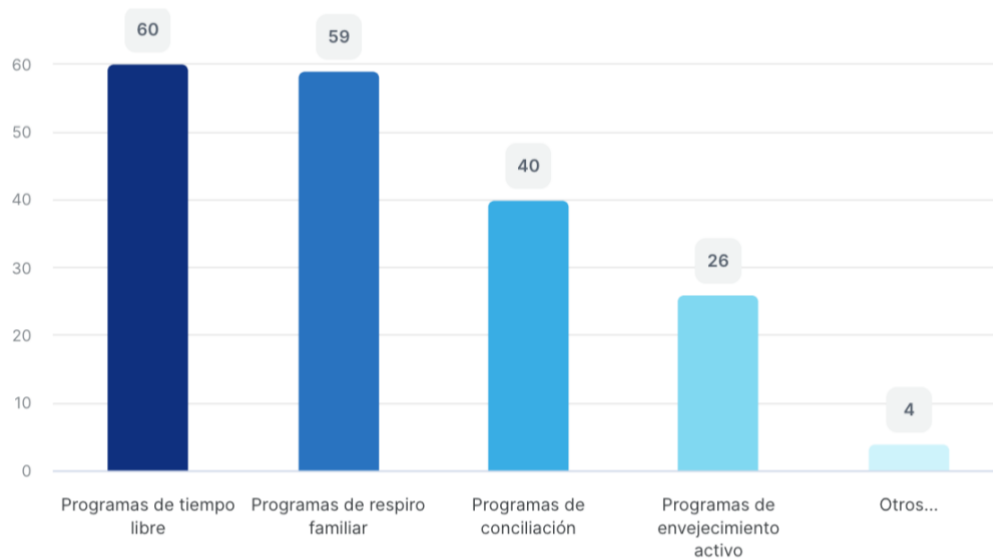
18. ¿CREES QUE LOS RECURSOS QUE OFRECEN LAS DIFERENTES ENTIDADES Y ASOCIACIONES SON SUFICIENTES?



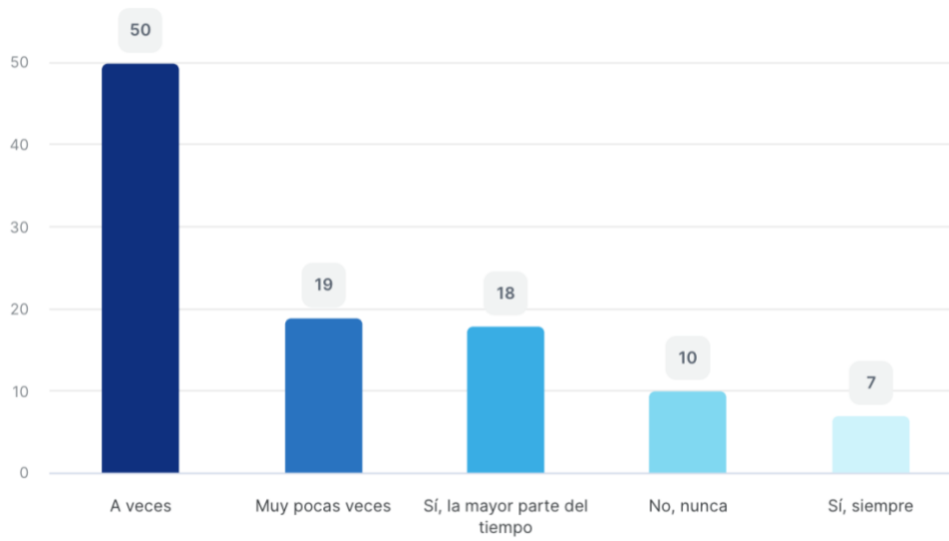
19. ¿EN QUÉ TIPO DE ACTIVIDADES ESTARÍAIS INTERESADAS/INTERESADOS?



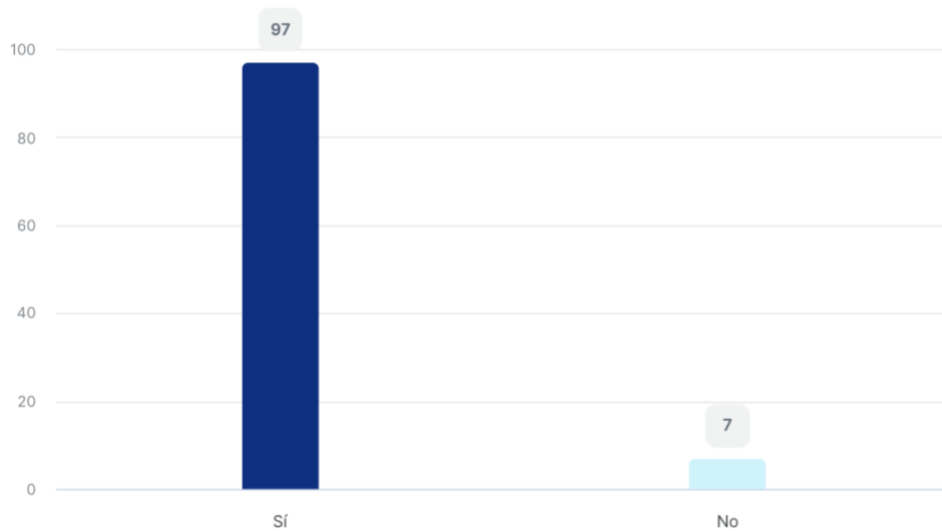
20. ¿QUÉ PROGRAMAS OS PUEDEN INTERESAR?



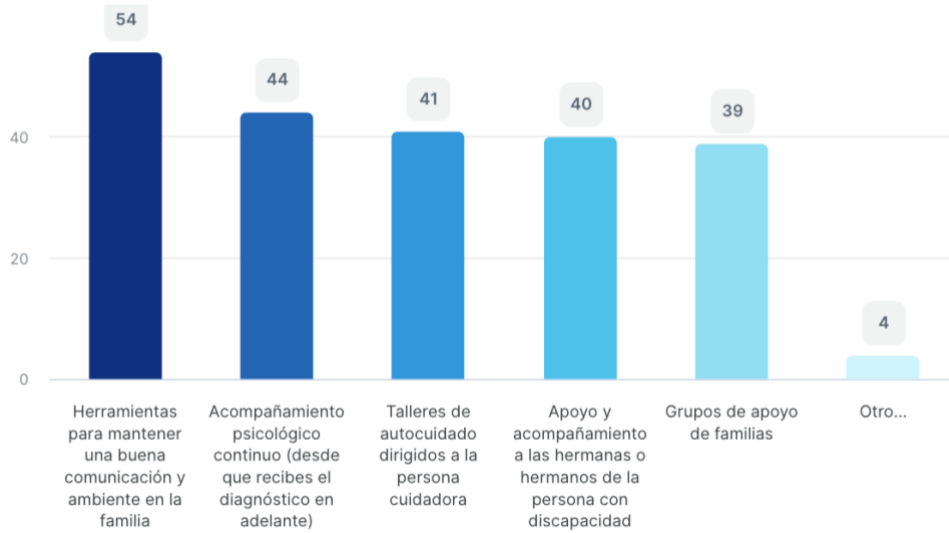
21. ¿ALGUNA VEZ TE HAS SENTIDO SOLA/SOLO?



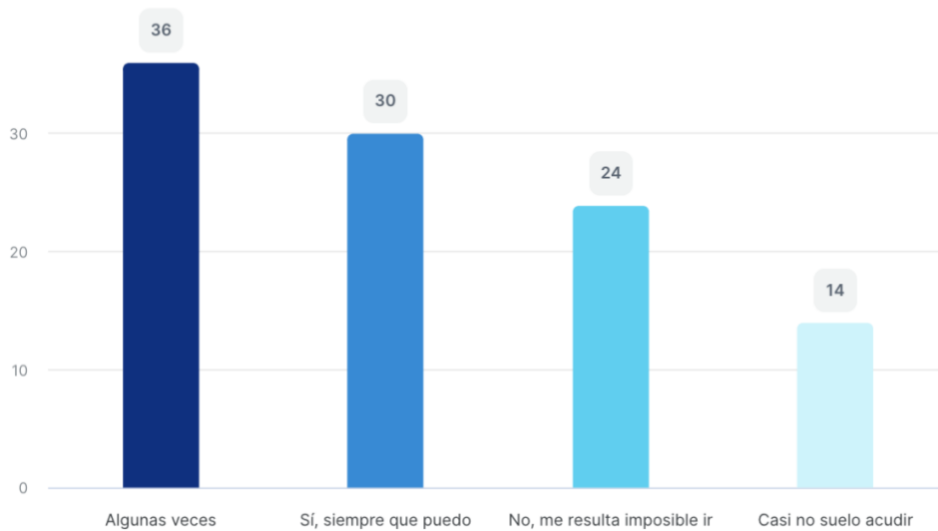
22. ¿CREES QUE ES IMPORTANTE RECIBIR APOYO PSICOLÓGICO?



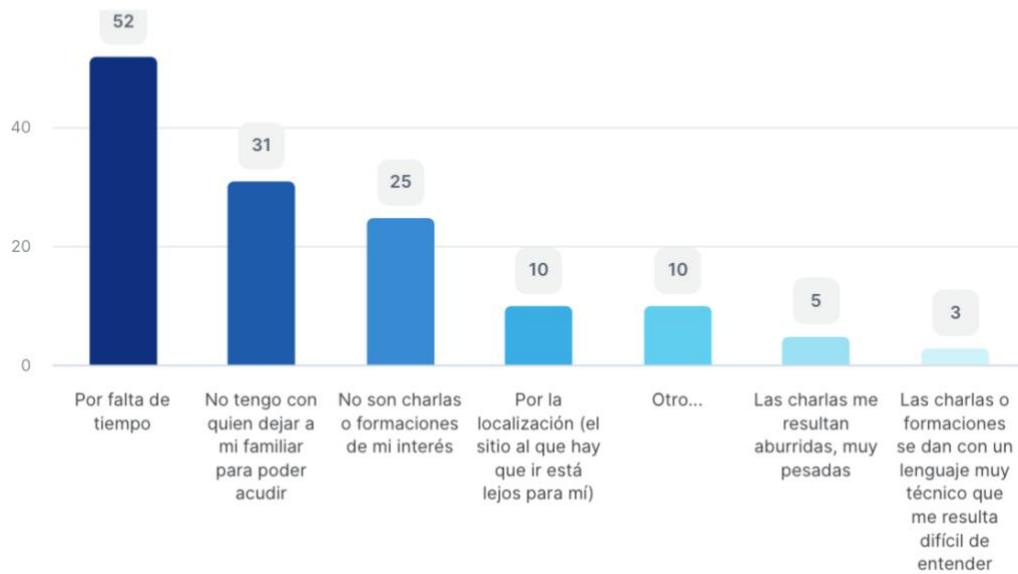
23. ¿QUÉ TIPOS DE APOYOS PSICOLÓGICOS/EMOCIONALES CREES QUE SON IMPORTANTES O QUE TE GUSTARÍA DISPONER?



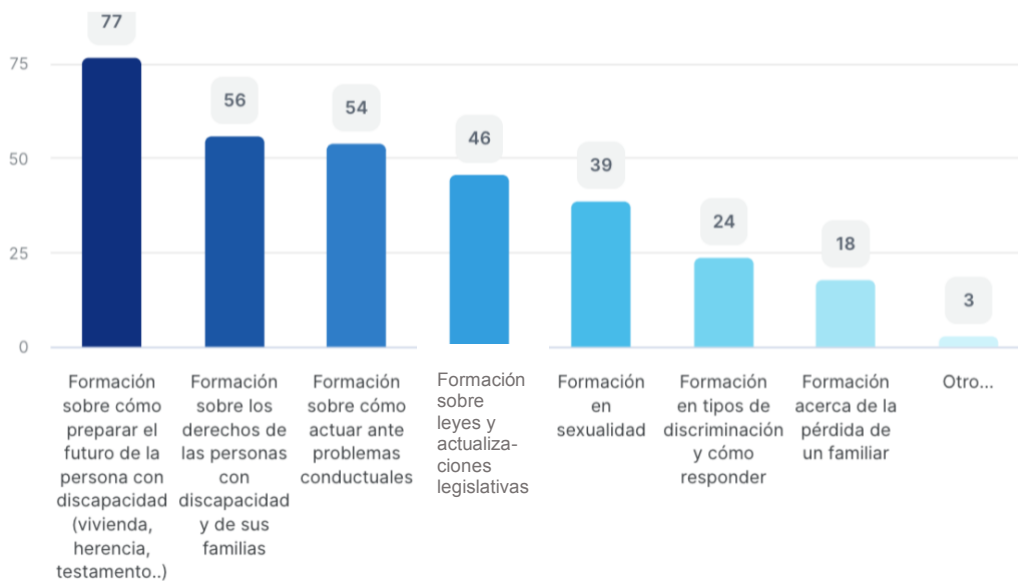
24. ¿ACUDES A CHARLAS, TALLERES O FORMACIONES QUE ORGANIZAN LAS ASOCIACIONES?



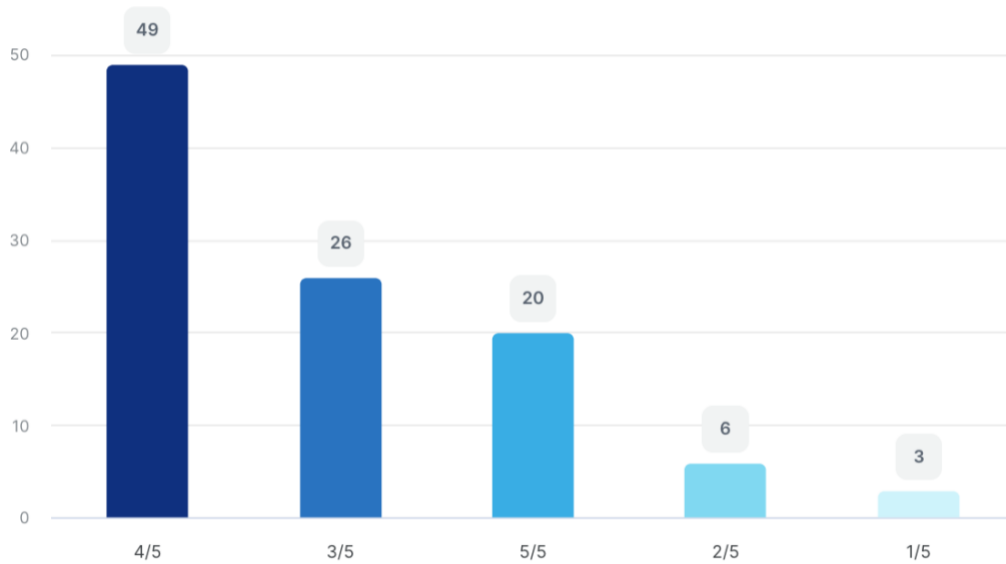
25. CUANDO NO ACUDES, ¿CUÁLES SUELEN SER LOS MOTIVOS?



26. ¿QUÉ FORMACIONES CREEES QUE OS PUEDEN INTERESAR?



27. ¿CUÁL ES TU NIVEL DE SATISFACCIÓN CON EL TRABAJO QUE HACEN LAS ENTIDADES Y ASOCIACIONES?



28. ¿TIENES ALGUNA IDEA O RECOMENDACIÓN PARA MEJORAR LOS SERVICIOS QUE SE PLANTEAN?

RESPUESTA	Nº RESPUESTAS
No	3
Terapias gratuitas para las diversas necesidades	1
Sobre todo cuando los niños están de vacaciones es que haya más campamentos preparados para ellos y más económicos.	1
Servicio de fisioterapia	1
Seguimiento evolución familia y detección necesidades en función del momento evolutivo que esto estuviera estructurado de algún modo. Estabilidad laboral de las personas que están en atención directa para minimizar los cambios de personas de referencia.	1
Que se les proporcione mejores locales.	1
Que sean en el mejor horario posible para todos, también on line y con recursos para dejar al familiar en entorno amable y poder acudir.	1
Que se ajusten más a las necesidades INDIVIDUALES de cada persona con discapacidad. Las generalidades suelen estar claras pero necesitamos apoyos, ayuda, soluciones, consejos PARTICULARES sobre nuestro familiar con discapacidad.	1
Que no se cierren los colegios por vacaciones. Los niños autistas deberían poder seguir con su rutina todo el año	1
Que no se centre la mayoría de los servicios en la ciudad, que se repartían por todas las zonas,	1
Que llegue a todos los que lo necesiten	1
Que las charlas sean de temas prácticos para los familiares y no de entelequias como la plena inclusión, la igualdad etc... La teoría suena muy bien pero nuestros familiares con discapacidad no son iguales que los demás ni pueden hacer la mayor parte de las actividades del resto, por lo que	1

RESPUESTA	Nº RESPUESTAS
necesitamos soluciones prácticas (cuidadores, respiros, ayuda económica etc) y no palabras bonitas.	
Prontitud y claridad	1
Presionar más a la Administración para que se implique y comprometa más recursos económicos tanto para las familias como para las entidades que trabajan con personas con discapacidad y no se quede la Cartera de Derechos Sociales ni la reciente Ley Foral de atención de personas con discapacidad en papel mojado.	1
No quiero adoctrinamiento Necesitamos profesionales, acceso directo Necesitamos continuidad, nos dejáis solos	1
No creo que sirva de nada decir lo que yo creo. Alguna vez lo he hecho y solo he conseguido que la respuesta me soliviantase.	1
No conozco	1
no	1
Me gustaría que tuvieran las asociaciones más apoyo y ayudas desde los estamentos oficiales	1
Mayor información más específica sobre educación y temas legales	1
Más salidas al exterior y más ejercicio físico	1
Más personal y medios.	1
Más personal formado, actividades académicas y fiarias	1
Más charlas, de orientación psicopedagógica para las familias.	1
Mas formación para la vida real, enseñar a defenderse, darles herramientas, tener apoyos.	1
Más comunicación con la familia y personas responsable de la persona con discapacidad. Más conocimiento de la persona con discapacidad "real"	1

RESPUESTA	Nº RESPUESTAS
Más apoyo económico, pues las actividades y cursos son caros, asistencia psicológica, no existe	1
Más actividades para niñas con discapacidad,	1
Más actividades	1
Los servicios se centran en personas con síndrome de down, engloban a las personas con discapacidad intelectual con ellos y son situaciones diferentes. Además, cuando se ofrecen trabajos o actualizaciones no se tiene en cuenta el grado de discapacidad, da igual que sea un 35 que un 45 o un 60, todos juntos.	1
los colegios donde llevamos a los niños con autismo no deberían cerrar en vacaciones	1
Lo que ya he puesto	1
Las charlas/formaciones planteadas en la encuesta, el apoyo psicológico, los encuentros con familiares, todo seria de gran apoyo para seguir aprendiendo. Y de este modo poder apoyar y acompañar mejor a nuestros hij@s en su vida.	1
La orientación que he tenido ha sido gracias a Anfas, sin embargo hay actividades en las que mi hijo no puede participar por los costes de las mismas. Por parte de la Administración no he sido bien orientada y desconozco muchas cosas por tener poco tiempo en este país.	1
La discapacidad intelectual está minusvalorada, no se puede entender que el hecho de que una persona se pueda atar los botones o entrar solo en la ducha sea considerado como independiente ya que necesita apoyo para elegir la ropa y comprobar que se ha duchado correctamente, por poner un ejemplo; también hay que hacerle la comida, la compra, todas las gestiones del hogar y ante las administraciones, no comprendo como una persona con una edad intelectual de 6 años no es gran dependiente, los niños de 6 años no pueden vivir solos.	1
hacer cosas dinámicas , para que los afectados no tengan actividades repetitivas . Entiendo que no es fácil ya que cada persona tiene su discapacidad y son muy diferentes grados.	1

RESPUESTA	Nº RESPUESTAS
Escuchar a las familias	1
Deporte	1
Cuando se necesite la ayuda que hagan lo posible en apoyarlos y no le den una negativa .	1
Creo que haría falta un equipo de ayuda para que podamos acudir si lo necesitamos	1
Cosas que se pongan en práctica.	1
Conciliación familiar cuando no tienen clase, con actividades subvencionadas. O una bolsa de cuidadores cualificados a quienes contratar para poder tener atendidos a los discapacitados mientras trabajo y/o descanso	1
Asesoramiento para afrontar el futuro si se quedan solos. Fundaciones tutelares....	1
Actividades escolares	1

29. ¿HAY ALGÚN COMENTARIO O SUGERENCIA QUE TE GUSTARÍA HACER?

RESPUESTA	Nº RESPUESTAS
No	6
Tendría que haber un equipo dónde acudir en casos puntuales	1
Tanto yo como mi pareja trabajamos a tiempo completo, nuestro centro de día inicia su actividad a las 10,30 y nuestros horarios laborales se inician a las 08,30. Mi pareja lleva trabajando desde los 22 años y va a cumplir 61, yo desde los 24 y tengo 63. hay multitud de colectivos con coeficientes reductores para la edad de jubilación y nosotros llevamos además de lo cotizado 24 años cuidando de una hija que tiene necesidad de apoyo 24 horas al día. Sería justo contemplar esta circunstancia para aplicar algún tipo de ventaja a la hora de jubilarse.	1
Talleres salidas para personas con discapacidad	1
Soluciones, consejos, ayudas, recomendaciones.....PARTICULARES, INDIVIDUALES.	1
Se crean guetos, es nefasto para su desarrollo, tienen sueldos ridículos No pueden vivir dignamente, en mi caso al no tener estabilidad laboral le crea inseguridad. Es una LUCHA AGOTADORA. y NO HABLEMOS DE LA VIVIENDA.	1
Reiterar que los niños con autismo, que necesitan imperiosamente su rutina, deberían poder acudir al colegio en vacaciones	1
Que traten de apoyarlos en los pisos de protección.	1
Que se les escuche porque ellos aportan sus demandas dw primera mano y a los familiares.	1
Que se les de más ayudas económicas y se contrate a más personal.	1
Que desde la administración se ofrezcan los colegios abiertos durante las vacaciones como el resto del año	1

RESPUESTA	Nº RESPUESTAS
Propondría solicitar al gobierno de Navarra que cree plazas de respiro familiar en aspace y otros centros, sin que haya que esperar a que se libere una para poder optar a dejar una noche a nuestro familiar. Es prácticamente imposible un ingreso temporal en las fechas solicitadas.	1
Para mi son interesantes los respiros familiares , un sitio donde poderse quedar en caso de un vieje , una enfermedad ...	1
Necesitamos apoyo psicológico...	1
Muchos	1
Muchas gracias por vuestro trabajo y dedicación. ESKERRIK ASKO	1
Me siento sola tanto para darle a mi hija lo mejor, buscarle empleo y me agobio pensando en su situación si yo muero.	1
Me gustaría que las asociaciones estuvieran unificadas, que no fuesen tantas; divididas por departamentos. Considero que los recursos estuvieran mejor aprovechados.	1
Mayor cuidado a las familias de personas con discapacidad	1
Más centros y residencia	1
La consejería de educación no puede ser más incompetente, son inaccesibles. El colegio Andrés Muñoz es un despropósito de cambio de personal. Hace falta continuidad	1
Estructura y anticipación de las posibles situaciones que las familias van a ir afrontando con el paso del tiempo. Para acompañar en función del momento evolutivo y las necesidades planteadas.	1
Es necesaria una mayor implicación de la Administración a partir de la adolescencia, tanto en ayudas económicas como en seguimiento e información	1
Dar las gracias al Gobierno de Navarra por mantener centros como Guresustraiak	1

RESPUESTA	Nº RESPUESTAS
Dar las gracias a las personas que están detrás de las asociaciones por el gran trabajo de apoyo que hacen.	1
A veces demasiada teoría y falta de realismo sobre la persona incapaz y menos atención personal en relación a ella. Creo que a pesar de la dificultad la atención debería ser más personal más consensuada con la familia e ir alineados.	1
Agradecer esta encuesta	1
Agradecer a ANFAS su labor maravillosa con nuestros familiares y con nuestras familias y esperar que se reconozca su gran trabajo por parte del Gobierno de Navarra y se escuchen sus peticiones como asociación que da atención a prácticamente toda Navarra.	1
Actividades, deportes, etc que sean inclusivos	1

