



**UNIVERSIDAD DE JAÉN**  
*Facultad de Trabajo Social*

## Trabajo Fin de Grado

# **EL TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A PERSONAS AFECTADAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIARES**

**Alumno/a:** Yolanda Parra López

**Tutor/a:** Juana Pérez Villar  
**Dpto:** Psicología

**Junio, 2015**

# ÍNDICE

Pág.

1. RESUMEN.....	2
2. INTRODUCCIÓN .....	3
2.1. PROPÓSITO DEL TRABAJO.....	3
2.2. OBJETIVOS .....	4
2.3. METODOLOGÍA.....	4
3. MARCO TEÓRICO.....	6
3.1. ASPECTOS CLÍNICOS Y EPIDEMIOLÓGICOS.....	6
3.1.1. CONCEPTO.....	6
3.1.2. ETIOLOGÍA.....	7
3.1.3. GRADO DE AFECTACIÓN.....	8
3.1.4. TIPOS.....	8
3.1.5. EPIDEMIOLOGÍA.....	9
3.2. IMPACTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS FAMILIAS .....	11
3.2.1. REACCIÓN ANTE LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO .....	11
3.2.2. REPERCUSIÓN EN LOS DISTINTOS MIEMBROS DE LA FAMILIA... 15	
3.2.3. NECESIDADES QUE PRESENTAN LAS FAMILIAS .....	17
3.3. RECURSOS CON LOS QUE CUENTAN LAS FAMILIAS.....	18
4. MARCO LEGISLATIVO.....	24
5. INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIARES .....	27
6. CONCLUSIONES .....	33
7. BIBLIOGRAFÍA.....	35

## 1. RESUMEN

La Parálisis Cerebral es una patología que afecta no sólo a la persona que la padece, sino que también influye en su entorno más cercano, es decir, su unidad familiar. El nacimiento de un/a hijo/a con una discapacidad, va a generar una serie de cambios en la familia.

A partir de esta premisa, nace la realización del presente Trabajo Fin de Grado, con el objeto de conocer esta discapacidad y las repercusiones que genera en el ámbito familiar, para poder intervenir de forma apropiada desde el Trabajo Social, respondiendo así a las necesidades que se generan a lo largo de todo el proceso vital en la persona y su familia.

**Palabras clave:** Parálisis Cerebral, familia, discapacidad, Trabajo Social, necesidades, intervención.

## ABSTRACT

Cerebral Palsy is a pathology which suffers not only the person who has it, but also her/his closest environment, that is, his/her family unit. The birth of a son or daughter with a disability is going to cause a series of changes in the family.

From this premise, this Final Project is created to know this disability and the effects which can generate in the family setting. In this way, we can take part in a suitable way from Social Work, paying attention to the needs which are generated throughout all vital process into the person and his/her family.

**Keywords:** Cerebral Palsy, family, disability, Social Work, needs, social involvement.

## **2. INTRODUCCIÓN**

La Parálisis Cerebral, es una afección neurológica que sufre la persona, producida durante la primera infancia, que dará lugar a la alteración de otras funciones (motoras, posturales, conductuales, etc.), lo cual tendrá consecuencias en el desarrollo del/a menor, generando así una discapacidad.

Se ha de partir, de que todas las familias desarrollan un papel fundamental de socialización. Éstas, en las que se produce el nacimiento de un/a hijo/a con Parálisis Cerebral van a desarrollar las mismas funciones que el resto, la distinción radicará en que presentarán nuevas y diferentes necesidades a satisfacer. Casi podríamos afirmar, sin miedo a equivocarnos, que ninguna familia está preparada para esta nueva situación, ni para afrontar las funciones derivadas de la discapacidad de uno de sus miembros, será entonces, cuando se haga necesaria la figura de un/a trabajador/a social.

El presente Trabajo Fin de Grado, trata de una revisión bibliográfica, en la que se pretende recoger aspectos clínicos y epidemiológicos que el/la profesional del trabajo social debe conocer y tener en cuenta para realizar una correcta intervención, pues no todas las discapacidades son iguales, ni cursan del mismo modo. De igual forma, se plantea el impacto que se produce en una familia ante un diagnóstico adverso en relación a una discapacidad, así como las necesidades que puede experimentar. Seguidamente, se hace referencia a los recursos, servicios y prestaciones, con los que la familia puede contar para hacer frente a esta situación. Además, se expone la normativa que se ha considerado importante en cuanto al reconocimiento de derechos como ciudadanos de las personas con discapacidad. Una vez abordados estos aspectos, se ha pasado a describir las funciones que realiza y/o puede desarrollar el/a trabajador/a social en la atención a personas en situación de discapacidad y su entorno, dicha intervención social es necesaria en el acompañamiento de las familias durante el ciclo vital. Por último, se finaliza con una conclusión sobre el tema del que trata el presente trabajo.

### **2.1. PROPÓSITO DEL TRABAJO**

Con la realización del presente TFG, se pretende conocer cómo afecta la Parálisis Cerebral al sujeto y a su familia, desde el punto de vista del Trabajo Social, así como las funciones que el/la profesional de este ámbito desempeña en la atención e intervención con estas personas. Por tanto, los objetivos se pueden concretar en los siguientes.

## 2.2. OBJETIVOS

**Objetivo general:** Conocer qué puede y debe hacer un/a trabajador/a social en la atención a las familias en la que alguno/a de los/as hijos/as es diagnosticado/a por Parálisis Cerebral.

Este objetivo general, se puede concretar en los siguientes **objetivos específicos:**

- Conocer en qué consiste la Parálisis Cerebral y las problemáticas sociales que se asocian a la aparición de esta discapacidad.
- Comprender cómo afecta a la familia la noticia del nacimiento de un/a hijo/a con esta discapacidad.
- Identificar las necesidades que se generan en el entorno familiar.
- Conocer la intervención del/a trabajador/a social a lo largo del ciclo vital de la persona afectada por Parálisis Cerebral.
- Indicar los recursos, servicios y prestaciones disponibles con los que se cuenta en la actualidad para estas personas y sus familias.

## 2.3. METODOLOGÍA

La metodología utilizada en el presente TFG, ha sido una revisión bibliográfica sobre el tema que ocupa al mismo. Para ello, se ha centrado en la búsqueda y consulta de distintos documentos y manuales que incluyesen en su título, resumen y/o contenido una serie de palabras clave como: Parálisis Cerebral, Atención Temprana, Discapacidad, Familias, todos ellos unidos al término Trabajo Social.

También, se ha procedido a la búsqueda en la Biblioteca de la Universidad de Jaén, de recursos bibliográficos, tanto en formato papel como electrónico. Además, de la consulta en la Hemeroteca de la misma, sobre revistas de Trabajo Social.

Otra fuente de información, ha sido las publicaciones y documentos propios de asociaciones directamente relacionadas con la discapacidad y la Parálisis Cerebral, como la Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE), Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), y Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS).

Para ampliar esta revisión bibliográfica, también se ha utilizado la búsqueda en internet sobre teoría y normativa en el buscador google, google académico y google books, con las palabras clave detalladas anteriormente.

Una vez recopilada y analizada la documentación se ha seleccionado la más actual y relevante (libros, revistas, documentos, páginas web, etc.), para después proceder a la elaboración del presente documento y culminar con una conclusión personal sobre ello.

### **3. MARCO TEÓRICO**

Para comenzar se van a explicar una serie de aspectos clínicos y epidemiológicos de la Parálisis Cerebral (en adelante PC), ya que es necesario tener un mínimo de conocimientos al respecto, para llevar a cabo una correcta intervención. También, se va a hacer referencia al impacto producido por el nacimiento de un/a hijo/a con PC en la unidad familiar. Por último, se va a exponer una relación de recursos que en la actualidad se han puesto en marcha por parte de la Administración Pública para ayudar a las personas y familias en esta situación.

#### **3.1. ASPECTOS CLÍNICOS Y EPIDEMIOLÓGICOS**

A continuación, se van a explicar brevemente una serie de aspectos clínicos y epidemiológicos básicos sobre esta enfermedad (concepto, etiología, tipos, etc.), como elemento básico para poder orientar la intervención y trabajar con los individuos y las familias de forma adecuada, guiándoles para posibles situaciones y necesidades futuras.

##### **3.1.1. CONCEPTO**

Según la Confederación ASPACE, citando al doctor Philippe Hercberg de UPACE, la Parálisis Cerebral:

*“es un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos. Esta lesión puede suceder durante la gestación, el parto o durante los primeros años de vida, y puede deberse a diferentes causas, como una infección intrauterina, malformaciones cerebrales, nacimiento prematuro, asistencia incorrecta en el parto,...”* (Confederación ASPACE, 2007: 7).

Dependiendo de factores como el tipo, localización y amplitud de la lesión neurológica, puede dar lugar a la alteración de otras funciones, como pueden ser la atención, percepción, memoria, lenguaje y razonamiento, lo cual tendrá consecuencias en el desarrollo del/a niño/a. Además, puede conllevar problemas de tipo sensorial, perceptivo y de comunicación, dando lugar a una diversidad de contextos personales, no generalizables, que van a variar en función de la lesión neurológica del sujeto. Por tanto, podemos observar personas con PC mínima, las cuales apenas necesitan ayuda, mientras que, otros sujetos con mayor afectación

necesitan de otras personas para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria (Confederación ASPACE, 2007).

Así mismo, es importante señalar que la PC no dispone de una cura, aunque si el sujeto obtiene una atención apropiada, tal como la estimulación intelectual, de comunicación y de relaciones sociales, podrá disfrutar de una mejor calidad de vida.

### 3.1.2. ETIOLOGÍA

La PC es una patología que puede producirse por numerosas causas. Por ello, es imprescindible conocer los múltiples factores que la originan, ya que de esta forma, pueden prevenirse, detectarse lo antes posible, o realizar un control y seguimiento de los sujetos que puedan presentar riesgo de padecerla.

Esta discapacidad se origina por diversos factores, que pueden tener lugar en el momento de la gestación (prenatales), en el parto (perinatales), o en los tres primeros años de vida del/a menor (postnatales), tiempo en el que el sistema nervioso central está en maduración.

**Cuadro 1. Causas de la Parálisis Cerebral.**

<b>PRENATALES</b> Durante el embarazo	<b>PERINATALES</b> Durante el parto.	<b>POSTNATALES</b> Después del nacimiento
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alteraciones en la coagulación.</li> <li>• Malformaciones.</li> <li>• Enfermedades autoinmunes.</li> <li>• Infección intrauterina.</li> <li>• Traumatismo.</li> <li>• Consumo de sustancias tóxicas.</li> <li>• Disfunción tiroidea.</li> <li>• Trombosis en el lado materno o fetal.</li> <li>• Cambios vasculares crónicos.</li> <li>• Infección.</li> <li>• Gestación múltiple.</li> <li>• Retraso crecimiento intrauterino.</li> <li>• HTA.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prematuridad.</li> <li>• Bajo peso.</li> <li>• Fiebre materna durante el parto.</li> <li>• Infección.</li> <li>• SNC o sistémica.</li> <li>• Hipoglucemia mantenida.</li> <li>• Hiperbilirrubinemia.</li> <li>• Hemorragia intracraneal.</li> <li>• Encefalopatía hipóxico-isquémica.</li> <li>• Traumatismo.</li> <li>• ECMO.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infecciones (meningitis, encefalitis).</li> <li>• Traumatismo craneal.</li> <li>• Estatus convulsivo.</li> <li>• Parada cardio-respiratoria.</li> <li>• Intoxicación.</li> <li>• Deshidratación grave.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia a partir de *Parálisis Cerebral Infantil. Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de AEP: Neurología Pediátrica*. Barcelona: Asociación Española de Pediatría (Póo, 2008).

### 3.1.3. GRADO DE AFECTACIÓN

El grado de afectación debe ser tenido en cuenta por los/as profesionales del trabajo social, ya que dependiendo del grado de afectación del/a sujeto, sus necesidades y las de sus familiares pueden ser diferentes. Aunque es necesario tener presente que no todas las personas que padecen PC o cualquier otro tipo de discapacidad, se encuentran afectadas de igual forma, ni tampoco presentan estrictamente el conjunto de manifestaciones funcionales. Esta discapacidad puede clasificarse en tres grados (Ruíz & Arteaga, 2006):

- Leve: el sujeto puede deambular de forma autónoma, además posee la capacidad de manipular elementos pequeños, como mínimo con una de sus manos.
- Moderada: caracterizada por tener afectado dos o más miembros. Son capaces de realizar desplazamientos autónomos, pero de forma limitada. Necesitan el uso de ayudas técnicas para desplazarse y manipular objetos, además de ayuda para poder llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.
- Grave: estas personas tienen los cuatro miembros sin posibilidad de marcha autónoma, ni capacidad manipulativa. Manifiestan deformidades en el tronco y las articulaciones, además, de ausencia de equilibrio. Son sujetos dependientes para satisfacer todas sus necesidades.

### 3.1.4. TIPOS

La PC no cursa siempre del mismo modo, sino que podemos hablar de distintos tipos de la misma, tales como PC espástica o hipertónica, discinética o atetósica, atáxica, y mixta, que a continuación definiremos.

#### - **Parálisis Cerebral Espástica o Hipertónica.**

Este tipo de parálisis es el que se da con mayor frecuencia, afectando a un 70-80% de los sujetos que padecen PC. Está definida por un elevado aumento del tono muscular y un alto grado de rigidez muscular (espasticidad), lo cual da lugar a movimientos exagerados y sin coordinación, fundamentalmente en piernas, brazos y espalda (González, Gutiérrez, Lamela, Montañés, & Resines, 2012). Los sujetos que presentan este tipo de PC tienen problemas para controlar sus músculos que sostienen brazos, piernas o cabeza, que tienden a estirarse y debilitarse (Confederación ASPACE, 2007).

- **Parálisis Cerebral Atetósica o Discinética.**

Ésta, se da en torno a un 10-20% de los casos. Se produce la afectación del tono muscular, caracterizada por el paso de un elevado tono muscular (hipertonía) a un bajo tono muscular (hipotonía). Este tipo de variaciones del tono muscular dan lugar a la descoordinación y falta de control de los movimientos, los cuales se caracterizan por ser retorcidos y lentos. Sin embargo, tales alteraciones disminuyen en estado de sueño. Además, si se producen situaciones de estrés emocional, se reduce la capacidad de controlar los movimientos. En este tipo de PC, se generan problemas que afectan al movimiento de sus extremidades, obstaculizando la postura a la hora de sentarse y caminar. En ocasiones, también genera muecas involuntarias y el característico babeo (González, Gutiérrez, Lamela, Montañés, & Resines, 2012).

- **Parálisis Cerebral Atáxica.**

Se produce en menos del 15% de los casos. Definida por problemas en la marcha, dificultad para mantener el equilibrio y descoordinación de la motricidad fina. Esto da lugar al entorpecimiento de acciones rápidas y concretas. Los sujetos presentan inestabilidad a la hora de caminar, además manifiestan temblores de intención, o lo que es lo mismo, al iniciar un determinado movimiento voluntario, se genera un temblor en la parte del cuerpo implicada (González, Gutiérrez, Lamela, Montañés, & Resines, 2012).

- **Parálisis Cerebral Mixta.**

Este tipo es el más común, normalmente los sujetos que sufren PC muestran una combinación de los tres tipos de parálisis anteriormente mencionados, sobre todo del tipo espástica y atetósica (González, Gutiérrez, Lamela, Montañés, & Resines, 2012).

### **3.1.5. EPIDEMIOLOGÍA**

Es importante conocer los datos epidemiológicos para caracterizar el perfil de las personas afectadas y comprender cómo les afecta o puede afectar la enfermedad de una manera integral. Los datos referentes al número de personas afectadas por PC y cómo se distribuyen en el territorio, son escasos. No obstante, algunos aspectos pueden ser muy similares a los de las personas con discapacidad en general, independientemente que el diagnóstico sea PC u otra patología. Por tanto, se considera importante exponer algunas cifras relacionadas de personas con discapacidad.

Los últimos datos estadísticos publicados por el INE, que datan del año 2008, muestran que el número de personas con discapacidad en nuestro país es de 3.847.900, es

decir, un 8,5% del total de la población. En cuanto a la distribución por sexo, las mujeres

**Tabla 1. Personas con discapacidad según edad.**

Edad	Nº de personas (miles)	% de personas
0 a 5 años <sup>1</sup>	60,4	1,6
6 a 64 años	1.560	40,5
65 a 79 años	1.201,7	31,2
80 y más años	1.025,8	26,7
<b>TOTAL</b>	<b>3.847,9</b>	<b>100</b>

Fuente: Elaboración propia a partir de *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)* (Instituto Nacional de Estadística, 2008).

afectadas por una discapacidad alcanzan una cifra superior a 2,3 millones, mientras que el número de hombres se encuentra alrededor de los 1,55 millones. Por tanto, las mujeres con discapacidad superan a los hombres en 0,75 millones, aproximadamente.

Para tener una visión más amplia sobre la epidemiología de las personas con discapacidad en función del territorio, en la Comunidad Autónoma Andaluza, la cifra es de 716. 100 personas, y más concretamente en la provincia de Jaén, de 55.620.

**Tabla 2. Número de personas con discapacidad según territorio de población (miles).**

ESPAÑA	ANDALUCÍA	JAÉN
3.847,9	716,1	55,62

Fuente: elaboración propia a partir de *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)* (Instituto Nacional de Estadística, 2008).

Para terminar, como se ha referido anteriormente, en cuanto a la carencia de datos epidemiológicos sobre la PC, las únicas cifras concretas de las que disponemos sobre su prevalencia en nuestro país, son los que refleja la Confederación ASPACE, que sitúa el número de personas con PC en 120.000 habitantes, lo que representa un 2,8% del total de la población española (Confederación ASPACE, 2007). Por tanto, como podemos observar, el número de personas afectadas por esta patología es considerable.

<sup>1</sup> En esta encuesta los tipos de limitaciones estudiados para los sujetos en esta franja de edad son distintos a las discapacidades de las personas de 6 años en adelante, ya que el cuestionario utilizado para su investigación es simplificado.

## **3.2. IMPACTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL EN LAS FAMILIAS**

El nacimiento de un/a hijo/a es lo más importante para unos padres que esperan con ilusión la llegada de su bebé, y que, ante este momento han ido construyendo múltiples expectativas de futuro, que pueden quedar frustradas y desaparecer en el momento que les comunican que su hijo/a tiene una situación de salud adversa.

El hecho de que el/la niño/a sufra esta discapacidad, requiere de la familia mayor disponibilidad y sacrificio, debido al gran impacto que esta situación genera en la misma, el cual altera de forma brusca su modo de actuar, repercutiendo en el ciclo vital de la propia familia. La quiebra del proyecto vital familiar que supone la presencia de un/a hijo/a con PC, se debe tanto al desgaste físico que produce el cuidado de los/as menores con discapacidad, cómo y en mayor medida, a las consecuencias psicológicas y sociales que contempla asumir una realidad que transforma todas las expectativas de estos padres ante el nacimiento.

La gran mayoría de los progenitores no se encuentran preparados para el nacimiento de un/a hijo/a con esta discapacidad, por tanto, estarán desbordados a causa de la noticia y la gran cantidad de sentimientos que ésta genera. La forma en que se afronta la llegada de esta nueva situación por parte de la familia influirá en el desarrollo y bienestar del sujeto afectado.

### **3.2.1. REACCIÓN ANTE LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO**

El comportamiento de los padres va cambiando lentamente, aunque las emociones en algunos casos pueden permanecer subyacentes durante un gran periodo de tiempo, o llegar a establecerse de forma crónica en los mismos (Perpiñán, 2014).

Una vez comunicado el diagnóstico de que el/la menor sufre PC, los progenitores experimentan lo que se conoce como “proceso de duelo”, es entonces cuando, según el modelo teórico de crisis de Grunwold y Hall, 1979, citado por Perpiñán (2014), pasan por cuatro etapas distintas:

**1. Fase shock.** Se produce en el momento en el que se recibe la información. Se caracteriza por un serio bloqueo que puede durar un tiempo más o menos prolongado. Los progenitores experimentan desorientación, confusión y una gran conmoción. Se produce un importante cúmulo de sentimientos que pueden ser manifestados abiertamente o inhibidos. Las emociones que caracterizan esta etapa son:

- Pánico o miedo de gran intensidad.

- **Rabia:** normalmente se produce el rechazo de la familia hacia el/la profesional que informa del primer diagnóstico.

- **Culpa:** búsqueda irracional de la causa que ha dado lugar a la discapacidad. Pueden buscar la culpa tanto en el exterior, como por ejemplo, una negligencia médica, o en sí mismos, como actuaciones durante el periodo de embarazo.

- **Bloqueo:** generado por la acumulación de emociones, que puede tener como resultado que uno o ambos padres se mantenga impasible y que escasamente pueda actuar o pensar. El bloqueo produce que los progenitores, de forma inconsciente, seleccionen una parte del mensaje transmitido por el profesional, la cual normalmente es la más favorable.

- **Depresión:** caracterizada por un sentimiento de tristeza importante, que puede ser transitoria o que puede asentarse de forma duradera, requiriendo intervención terapéutica.

- **Desintegración:** se caracteriza por emociones ambivalentes y contradictorias, perdiendo la seguridad en sí mismos y en el entorno que les rodea.

- **Negación:** mecanismo de defensa cognitivo que niega la realidad. También, puede suceder que los progenitores asuman que la situación es cierta, pero le atribuyen menor gravedad, por ejemplo, que la lesión cerebral del/a niño/a apenas va a afectar a su desarrollo. Este mecanismo proporciona a los padres sostener su sistema de atribuciones, proporcionando un margen para poder aceptar la situación en función de cuando se encuentren con más fuerza o recursos.

**2. Fase de reacción.** El bloqueo y la confusión originada en el inicio comienza a disminuir. Los padres empiezan a asimilar el diagnóstico y su propio sistema de atribuciones genera un proceso de cambio, reaccionando a la información obtenida. Aunque se mantienen la mayor parte de los sentimientos de la anterior fase, se comienzan a ampliar un mayor número de recursos cognitivos para aceptar tales emociones.

- **Miedo:** aún persiste pero con una mayor base racional, seleccionando las dificultades sobre la problemática del/a menor y justificando su miedo en base a éstas.

- **Enfado:** se trata de un momento de duelo en el que la familia toma consciencia de que el/la niño/a no responde a la idea de niño/a sano/a que ellos tenían.

- **Culpa:** originada por pensamientos autodestructivos.

- **Tristeza:** este sentimiento se mantiene en el tiempo más que otras emociones.

- Rechazo: aversión al trastorno del/a menor, a los/as profesionales o incluso rechazo hacia el propio/a hijo/a. Estas reacciones generan de nuevo culpabilidad y autoestima negativa, lo que puede generar situaciones de sobreprotección.

- El bloqueo y la desintegración van disminuyendo.

- Negación: en ocasiones, puede perdurar de forma patológica o durante un periodo de tiempo e ir disminuyendo de forma que no se niegue completamente la existencia de la PC, pero se producen otras formas de negación que perduran hasta que se restablece la situación emocional.

**3. Fase de adaptación.** En esta etapa se origina un proceso de reconstrucción, donde el dolor y la tristeza se dejan a un lado para dar paso a situaciones más gratificantes. Los progenitores comienzan a considerar al/a menor más desde la perspectiva de niño/a que desde la de discapacitado, disfrutando así de su condición de padres/madres. Entienden mejor de qué trata el trastorno de su hijo/a, así como sus puntos fuertes y débiles, de tal forma que van atribuyendo ideas más adaptadas a la realidad, regulando así su comportamiento y obteniendo pequeños logros. Por tanto, se produce un aumento de su propia percepción sobre la capacidad como padres, necesitando “empezar de nuevo”.

También, en esta fase, se da una actitud activa de búsqueda respecto al trastorno: sienten la necesidad de obtener información ajustada sobre la discapacidad que sufre su hijo, preguntan a profesionales, se informan y buscan asesoramiento en asociaciones.

**4. Fase de orientación.** La crisis ha disminuido, la familia ha ido aceptando la PC del/a menor y se ha producido una adaptación de forma progresiva, disfrutando así de los logros y de la relación padres-hijo/a, a la vez que se da respuesta a las necesidades tanto del/a niño/a, como del núcleo familiar. La adaptación de los padres es expresada mediante ajustes en el sistema de atribuciones como:

- Reajuste a las nuevas necesidades: organización de la familia para satisfacer las necesidades del/a niño/a en el entorno familiar y fuera de este.

- Descubrimiento de apoyos y ayudas: tanto de ayudas técnicas como de recursos formales, como pueden ser centros de desarrollo infantil y AT, programas de respiro familiar, asociaciones y profesionales especializados/as. Aquí es imprescindible la figura de un/a Trabajador/a Social.

- Redefinición de las relaciones dentro y fuera de la familia: se produce la distribución de tareas generadas alrededor del trastorno, incluso se generan modificaciones en cuanto a los papeles que debe asumir cada miembro de la familia. Además, toman

contacto con asociaciones especializadas con la PC o de carácter más general que le ofrecen posibilidades de intervención y de relación con familias en situaciones similares.

- Recuperación del autoconcepto: al aceptar al/a niño/a y su trastorno, se genera un refuerzo de su identidad y condición de padres, comenzando a confiar en sus posibilidades como tales.

- Aprendizaje de habilidades y estrategias: como pueden ser técnicas de estimulación, estrategias de comunicación con el/la menor y sobre todo observación, algo muy útil durante su desarrollo.

- Implicación en los procesos de intervención: los padres se implican de forma progresiva durante el proceso de intervención con el/a menor en la AT.

- Reajuste de valores y cogniciones afectivo-existenciales: en la mayoría de los casos, se produce una revisión y modificación de creencias y planteamientos apreciados y relevantes hasta el momento, priorizando así valores como la salud, esfuerzo, afectividad y perseverancia.

Es necesario apuntar que cada familia y cada persona presenta una reacción diferente ante un diagnóstico adverso, no todas las reacciones detalladas anteriormente suceden siempre, ni se producen de la misma manera. Debido a la complejidad de la vivencia personal y emocional de cada persona, el paso entre una fase y otra no está delimitado específicamente, así como la duración de cada una de ellas, ya que éstas pueden durar mayor o menor tiempo. Además, la reacción de ambos progenitores puede que no coincida, ya que las personalidades de éstos quizá sean diferentes, lo que añadirá mayor complejidad a la situación (Perpiñán, 2014).

También, el periodo de aceptación va a estar condicionado por múltiples factores como pueden ser, las características personales y emocionales de los padres, la relación entre ellos, su poder adquisitivo, y su nivel social y cultural, si es el/la primer/a hijo/a o no del matrimonio, entre otros (Mingo & Escudero, 2008). No debemos olvidar el factor relativo a la zona de residencia de la familia, pues en el estudio realizado por el IMSERSO, recogido por estas autoras, se observan más dificultades en las familias que residen en zonas rurales a casusa de una menor cobertura de los servicios sanitarios, sociales y especializados. Este factor se refleja también en la investigación realizada por Cherroalde, J. y Fernández, D. (2006), que señala que las personas con discapacidad residentes en zonas rurales, tienen mayor dificultad de acceso a los recursos sociales especializados, además de servicios sanitarios, transporte, ocio, infraestructurales, laborales, etc., lo que se

traducirá en una peor calidad de vida. Con el fin de evitarlo, las familias necesitarán realizar numerosos y continuos desplazamientos a zonas urbanas, que significará un aumento del gasto familiar.

### **3.2.2. REPERCUSIÓN EN LOS DISTINTOS MIEMBROS DE LA FAMILIA**

La llegada de un/a niño/a con PC da lugar a una serie de cambios en la unidad familiar, aunque esta situación influirá de manera diferente en cada uno de los miembros de la misma. A continuación, se detalla la repercusión que produce tanto en la relación de pareja de los progenitores, como en los hermanos, si los hubiera, y en la familia extensa.

#### **Relación de pareja.**

Las relaciones de pareja entre los progenitores del/a niño/a con PC, experimentan numerosos altibajos y desajustes hasta que se produce la aceptación de la situación. Se puede dar que el padre y la madre afronten el duelo de forma diferente, lo que producirá sentimientos contrapuestos, que pueden originar conflictos en la pareja. De este modo, se pueden generar disputas motivadas por los distintos modos de afrontar la enfermedad del/a menor, por la frustración de la madre al no disfrutar de intimidad debido a la sobrecarga de tareas, o por los celos del padre cuando la madre se ocupa más del cuidado del menor que de compartir momentos en común, entre otros. También, estos conflictos en la pareja se pueden dar en ocasiones debido a conductas “escapistas” por parte de alguno de los padres a causa del rechazo generado ante la discapacidad que presenta el/la niño/a (Madrigal, 2007).

Además, es importante destacar, que el apoyo mutuo entre los progenitores es algo esencial en la pareja, por tanto, ambos precisarán del apoyo del otro para asimilar la convivencia con el niño. De tal manera, que en la relación se precisa la correcta división de tareas y roles, deben ser capaces de ayudarse y apoyarse, para así, mejorar el bienestar del niño/a (Familia ASPACE, 2015).

#### **El papel de los hermanos.**

Los hermanos de personas con PC deben ser tenidos en cuenta, ya que el nacimiento del/a menor con discapacidad también va a generar un cambio significativo en sus vidas (Díaz, 2003).

Cuando son pequeños/as, para que los hermanos/as comprendan por qué sus padres dedican más tiempo y atención a su hermano/a, es necesario explicarles de una forma acorde a su edad, en qué consiste esta patología, así como contestar sus dudas para poder prevenir sentimientos de abandono o inferioridad (Madrigal, 2007). Como refleja Lobato (1992), citado por Díaz (2003), los/as hermanos/as deben comprender que esta discapacidad no sólo repercute en el/la niño/a con PC, sino en ellos mismos y en el resto de miembros de la unidad familiar.

Aunque la discapacidad puede afectar de diferente forma en la vida y futuro de los/as menores y la familia, se generan sentimientos que producen resultados beneficiosos sobre los/as hermanos/as, como pueden ser madurez, tolerancia, responsabilidad, independencia, altruismo, etc., pero también, se pueden dar efectos negativos como sentimiento de abandono de los progenitores, resentimiento, vergüenza, culpabilidad ante su propia salud, excesiva responsabilidad en el hogar familiar, limitación de la actividad social, etc. (Díaz, 2003).

A veces, para beneficiar la participación de todos los miembros de la familia se corre el peligro de sobrecargar a los/as hermanos/as con funciones y responsabilidades que no son acordes a su edad, al involucrarles en la atención del/a hermano/a. Si el/la menor afectado/a tiene un alto nivel de dependencia, los padres suelen experimentar incertidumbre y depresión ante la angustia que genera no saber quién se va a encargar de éste cuando ellos no estén. De ahí, nace el peligro de generar en el resto de los/as hijos/as la ansiedad ante el futuro, responsabilizándoles del cuidado del hermano/a con discapacidad. De tal modo, es necesario determinar hasta donde deben colaborar en casa y cuándo una responsabilidad extremada les frena en el progreso de su propio proyecto de vida (Madrigal, 2007).

### **Familia extensa.**

Para los padres, informar al resto de la familia que su hijo/a padece PC, es un momento complicado, de modo que es esencial que éstos comprendan esta dificultad para poder informar de esta situación de cambio. Para la familia extensa al principio, también le es difícil adaptarse a estas circunstancias, sobre todo por no saber cómo actuar correctamente. Por tanto, los padres deben orientar a sus parientes más cercanos y amigos/as sobre cómo relacionarse con el/la niño/a e informarles sobre su discapacidad, y las necesidades que puedan presentar ellos mismos (Familia ASPACE, 2015).

Teniendo en cuenta un punto de vista estructural, la familia extensa, como son abuelos, tíos y otros familiares, ocupa un papel fundamental de ayuda en la atención y cuidado del menor con PC (Perpiñán, 2014).

### 3.2.3. NECESIDADES QUE PRESENTAN LAS FAMILIAS

Cualquier núcleo familiar, independientemente de que en su seno existan problemas o no de salud, presenta una serie de necesidades elementales para poder desarrollarse en unas condiciones adecuadas, entre las que se encuentran la estabilidad económica, compatibilidad de vida laboral y doméstica, equipamientos sociales, así como ocio y tiempo para compartir entre sus miembros. Pero, cuando hablamos de una familia en situación de discapacidad, además de estas necesidades comunes, se hallan necesidades específicas, que experimentarán una serie de variaciones durante el desarrollo de su ciclo vital. A continuación, se reflejan algunas necesidades derivadas de la propia discapacidad, que el/la trabajador/a social y el resto de profesionales deben tener en cuenta para actuar con estas familias (Ponce, 2008):

- **Necesidades emocionales:** la mayoría de las familias no se encuentran preparadas para aceptar y asumir la discapacidad de un/a hijo/a, por lo que precisarán apoyo emocional para afrontar los cambios que esta situación conlleva.

- **Necesidades de información:** al tratarse de una situación inesperada, no poseen conocimiento de los diferentes recursos y servicios destinados al colectivo y a la familia. Será entonces, cuando la familia precisará información sobre la disponibilidad y la utilidad de los mismos.

- **Necesidades económicas:** son muchos los gastos que esta patología conlleva, como pueden ser tratamientos específicos, adaptaciones, ayudas técnicas y ortopédicas, desplazamientos, etc. Además, en muchas ocasiones uno de los progenitores se ve obligado a dejar de lado su trabajo para cubrir la asistancia y el cuidado del/a menor, así como asistir a diferentes especialistas, tratamientos y servicios. En resumen, el gasto de la familia se verá incrementado, mientras que los ingresos se reducirán.

- **Necesidades en la vida diaria:** aumentará su dificultad para compatibilizar la vida familiar, social y laboral. Esto se verá incrementado dependiendo del grado de necesidad de atención y cuidados del/a menor.

- **Necesidades educativas:** cuando nace un bebé, los padres disponen de personas de referencia para orientarles sobre cómo cuidarlo y educarlo (abuelos, amigos, etc.). Sin embargo, cuando el/la niño/a tiene una discapacidad no disponen de estos puntos

de referencia, lo que hace que se encuentren perdidos y desorientados. Por ello, es fundamental facilitarles formación al respecto, así como ponerles en contacto con otros padres que pasan o han pasado por una situación similar.

- **Necesidades de planificación de futuro:** generalmente, la preocupación de los padres sobre el futuro de los/as hijos/as comienza cuando éstos/as se hacen mayores. Sin embargo, si el/la niño/a padece algún tipo de discapacidad, esta preocupación se produce desde el nacimiento del/a menor, la cual aumenta cuando los progenitores envejecen.

### 3.3. RECURSOS CON LOS QUE CUENTAN LAS FAMILIAS

Para dar respuesta a estas situaciones, los Estados articulan una serie de recursos, prestaciones y servicios para atender a estas personas y sus familias. Las instituciones públicas que facilitan diferentes servicios y prestaciones son la Administración Central, Autonómica y Local, como los distintos Ayuntamientos y Diputaciones Provinciales. Los servicios también pueden ser ofrecidos por ONG's del tercer sector y el sector privado.

Para conocer los diferentes recursos para la atención a las personas con discapacidad y su unidad familiar, debemos tener en cuenta las etapas del ciclo vital, ya que en cada una de ellas se presentan necesidades distintas, a las cuales se podrá responder con diferentes procesos, servicios y prestaciones adecuadas tanto a las necesidades, como a la edad del sujeto y las características del mismo y su familia. Atendiendo a estas etapas evolutivas, destacaremos los más relevantes:

Primeramente, se debe hablar de la **Atención Temprana** (en adelante AT), ya que es un proceso que además de requerir una especial atención, se inicia, una vez es detectada la discapacidad en el/la niño/a. No es un servicio como tal, sino un proceso que lleva implícitos una serie de recursos.

La AT, contempla un conjunto de acciones que se llevan a cabo en el contexto donde el/la niño/a se desarrolla en las primeras etapas de su vida, por tanto, la familia es parte prioritaria en la AT ya que el entorno físico y las interacciones afectivas y emocionales del núcleo familiar del/a menor, son el componente fundamental en el que se va a intervenir (Perpiñán, 2014). Se hace necesaria la AT (de 0 a 6 años) para que el sujeto durante los primeros años de vida pueda potenciar y desarrollar lo máximo posible sus capacidades físicas, mentales y socio afectivas, para que en el futuro pueda disfrutar de una mejor calidad de vida, pudiéndose definir, según el libro blanco de AT, como:

*“el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”* (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2005:12).

Este proceso comienza cuando el pediatra detecta la discapacidad del sujeto, y una vez diagnosticada, deriva el caso a los Equipos Provinciales de Atención Temprana (EPAT), mediante el Sistema de Información de Atención Temprana (alborada), herramienta que favorece la coordinación de todos los profesionales que actúan en el seguimiento del/a niño/a y sus familias. Una vez reunidos los profesionales del EPAT, se asigna un Centro de Atención Infantil Temprana (CAIT), para poder dar respuesta a las necesidades que presente el/la menor y su familia. En el centro, la primera toma de contacto del/a menor y la familia, será con el/la profesional de trabajo social, además, de ser valorado por el resto de profesionales del centro, como son psicólogo/a, fisioterapeuta, entre otros, para ofrecerle una serie de servicios (Angulo, Luna, Prieto, Rodríguez, & Salvador, 2007).

En materia de **educación** podemos distinguir distintas etapas escolares, como ocurriría con cualquier alumno/a.

En lo referente a la Educación Infantil, el primer ciclo (de 0 a 3 años), se desarrolla en el Centro de AT. En cuanto al segundo ciclo de Educación Infantil (de 3 a 6 años), se solicitará la escolarización del/a menor indicando que tiene necesidades educativas especiales, y será entonces cuando el Equipo de Orientación Educativa quien, junto con las familia, valorará la decisión más adecuada sobre el centro idóneo para el/la menor, siendo un Centro Específico de Educación Especial, cuando sus necesidades educativas no puedan tener respuesta en un centro ordinario.

En la Educación Obligatoria (primaria y secundaria), si el/la menor accede a un centro escolar ordinario puede hacerlo de dos formas, en un grupo ordinario a tiempo completo, donde cursa el currículo de referencia del aula, con algunas adaptaciones si son necesarias (refuerzo, adaptaciones curriculares poco relevantes,...); o en un grupo ordinario con apoyos variables, donde el/la niño/a precisa una atención personal y determinada, pudiendo intervenir en mayor o menor medida en las actuaciones de su aula, en función de

las necesidades educativas que el alumnado presente. En los casos en que las necesidades educativas no puedan tener respuesta en un centro ordinario, el/la menor será matriculado/a en un Centro o Aula Específica de Educación Especial. El alumnado en esta modalidad, requiere una adaptación significativa y en grado extremo de los ámbitos y/o áreas del currículo oficial. La adaptación curricular seguirá las referencias de la enseñanza básica, favoreciendo, además, la adquisición de la autonomía personal, la participación en el contexto físico y social, el desarrollo de la comunicación y el lenguaje. La organización de este periodo puede distinguirse en, por un lado, la educación básica obligatoria, que tendrá una duración de 10 años (de los 6 a los 10, de los 10 a los 13 y de los 13 a los 16 de edad), aunque si el equipo educativo lo estima necesario se podrá ampliar hasta los 18 años. Por otro lado, encontramos el periodo de transición a la vida adulta y laboral que tiene una duración máxima de 4 años (desde los 16 a los 21 años), excepto para los que ampliaron el periodo anterior hasta la mayoría de edad, que será de dos años. Esta formación se basará en la realización de Programas de Cualificación Profesional Inicial específicos (PCPI), o Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta y Laboral (PFTVAL) (Angulo, Luna, Prieto, Rodríguez, & Salvador, 2007).

Una vez finalizado el periodo educativo, comienza la **etapa adulta**, si el sujeto tiene capacidad para desarrollar ocupaciones laborales pueden acceder a una serie de servicios, entre los que podemos destacar:

- Centro ocupacional:

Este tipo de centros surgen como alternativa a U.E.D para aquellas personas con PC con una afectación leve. Están destinados a la adquisición de habilidades prelaborales mediante cursos y talleres para la elaboración de productos, que posteriormente pueden ser comercializados, como por ejemplo artesanía, jardinería, etc. No se obtiene una remuneración económica por la realización de los mismos (Confederación ASPACE, 2014).

- Centro especial de empleo (CEE):

Los CEE son empresas legamente establecidas, que cuentan con un mínimo del 70% de los/as trabajadores/as con discapacidad. Están orientadas a la producción propia (artesanía, alimentación, etc), o a ofrecer servicios tanto dentro de la empresa, como fuera de sus instalaciones. En estos centros se obtiene una remuneración económica por el trabajo desarrollado (Confederación ASPACE, 2014).

En las situaciones en que la persona con discapacidad está **gravemente afectada**, encontramos una serie de servicios asistenciales como pueden ser:

- Servicio de Ayuda a Domicilio o Atención domiciliaria:

Este servicio se lleva a cabo en el domicilio de la persona dependiente, donde se prestan una serie de acciones de carácter preventivo, rehabilitador, y de asistencia a los/as sujetos que presentan problemas para poder continuar o desenvolverse en su domicilio habitual. Por tanto, la finalidad del mismo, es contribuir al bienestar de las condiciones de vida y fomentar la autonomía en el medio habitual en que se desarrolla el sujeto (BOJA núm. 231, de 23 de noviembre de 2007).

- Unidades de estancia diurna (UED):

Destinados a personas con discapacidad de gran afectación que ya han concluido la etapa educativa, para que puedan desarrollar y estimular la autonomía, comunicación y salud, mediante diferentes actividades y talleres durante la jornada (Confederación ASPACE, 2014).

- Servicios residenciales:

Estos centros ofrecen atención multidisciplinar y específica a las personas gravemente afectadas que tienen dificultad para ser atendidas en su domicilio o unidad convivencial, debido a su necesidad de asistencia durante las 24 horas del día (Confederación ASPACE, 2014).

- Programa de respiro familiar:

Este tipo de programas han sido creados con el fin de ofrecer una atención global al usuario/a durante un tiempo determinado, para que los familiares puedan disfrutar de un periodo de descanso en el cuidado y atención de la persona con discapacidad (IMSERSO, 2004).

Además, las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a una serie de **beneficios, ayudas y prestaciones económicas**. Se ha de tener en cuenta que el tipo de prestación va a depender de la afectación del/a hijo/a y las circunstancias personales, económicas, entre otras, de la familia y del/a menor. Además, se debe tener posesión del certificado de minusvalía emitido por el Equipo de Valoración y Orientación de la Comunidad Autónoma correspondiente.

Concretamente, en nuestro contexto y en la actualidad, podemos destacar las siguientes:

Entre las **prestaciones económicas** encontramos ayudas destinadas a la primera infancia para amortiguar los numerosos gastos que conlleva a la unidad familiar criar y

educar a un/a menor con discapacidad, como las prestaciones económicas por nacimiento o adopción de hijos/as y las prestaciones familiares por hijo/a o menor acogido/a.

Acceso a determinadas **ayudas sociales** a modo compensatorio, para intentar equilibrar las dificultades que se generan con esta situación, frente a otras familias, como es la expedición del carnet de familia numerosa. Para su obtención, en los casos en que uno/a de los/as menores tenga discapacidad, el número de hijos/as establecido se reduce, ya que el/la hijo/a afectado/a computa como dos. Este título conlleva beneficios en becas y ayudas para el estudio, reducción del precio del transporte y del impuesto de matriculación de vehículos.

Además, se podrán obtener diferentes **beneficios fiscales**, también con el objetivo de compensar los gastos económicos que conlleva la discapacidad de un/a hijo/a a la unidad familiar, tales como: beneficios fiscales por hijo/a a cargo en el Impuesto Sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF), reducciones en el IRPF por la contratación de planes de pensiones o mutualidades de previsión social y deducciones en el impuesto sobre sucesiones y donaciones.

Los progenitores del/a menor con discapacidad podrán beneficiarse de **derechos laborales** debido al tiempo que ocupa el cuidado y la atención del/a mismo/a y poder compatibilizar así la vida laboral y familiar. Entre ellos podemos destacar:

- Permisos por maternidad, se ampliará en dos semanas adicionales.
- Reducción de la jornada laboral, siempre que el/la menor precise atención para la realización de actividades básicas de la vida diaria.
- Excedencia, cuando se solicite para el cuidado del/a hijo/a con discapacidad.

En lo referente al **transporte**, la familia deberá realizar modificaciones o adquirir un vehículo adaptado, para ello, existen ayudas para amortiguar parte del gasto que conlleva, como la reducción del impuesto de matriculación y la exención del impuesto de circulación. Para poder acceder a las mismas la persona afectada debe tener reconocido un grado de discapacidad superior al 33%. También, hay otros recursos asociados al transporte como son la tarjeta de aparcamiento, tarjeta de vado reservado y ayudas para transporte en taxi.

Las personas con discapacidad van tener asociadas necesidades relativas a la salud, para las cuales existen determinadas **ayudas sanitarias**. Entre estas se pueden destacar, las ayudas para adquisición de pañales y material ortoprotésico.

Cuando el sujeto llega a la edad adulta, tienen derecho a percibir una **Pensión No Contributiva**, la cual consiste en una prestación económica mensual, destinada a personas con una discapacidad superior al 65%, en edad laboral, que no tienen capacidad de realizar un trabajo remunerado.

## 4. MARCO LEGISLATIVO

Al hablar de personas en situación de discapacidad, consideramos relevante hacer referencia a las leyes y normas que les protegen, ya que se trata de personas en situación de mayor vulnerabilidad, cuya atención, a lo largo de la historia ha pasado por muchas vicisitudes. Desde, en un principio, tratándose como algo vergonzante que había que ocultar, hasta la actualidad, donde se reconocen una serie de derechos a las personas con discapacidad, ha habido un proceso que se ha venido reflejando mediante la elaboración de leyes que los respaldan. Esta normativa se ha establecido, tanto a nivel Internacional, Nacional como Autonómico, de tal forma que a continuación, y para no hacer demasiado extenso el presente epígrafe, se va a hacer referencia a algunas leyes que se han considerado de importancia a nivel Nacional y Andaluz, en materia de reconocimiento de derechos a las personas con discapacidad.

- **Constitución Española 1978. Art 49.**

En el presente artículo, la Carta Magna reconoce los derechos de las personas con discapacidad y contempla la obligación de los poderes públicos de prestarles la atención que necesiten.

- **Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad.**

Aunque actualmente, esta ley se encuentra derogada, se ha creído importante mencionarla, ya que en nuestro país fue un hito importante, debido a que fue la primera norma elaborada para regular la atención y el apoyo de las personas con discapacidad.

Esta normativa sirvió para asentar las bases en lo referente a la inclusión y los derechos de estas personas en este país. Actualmente, ésta se encuentra derogada por otras normas referentes a este colectivo, desarrolladas en nuestro país, como la Ley 51/2003, la Ley 26/2011 y el Real Decreto Legislativo 1/2013, que pasamos a describir someramente a continuación.

- **Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.**

La presente ley conllevó un gran cambio en lo referente a garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, basando su intervención en

unas estrategias fundamentales: la lucha contra la discriminación, la accesibilidad universal y las medidas de acción positivas.

- **Ley 26/2011 de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.**

Esta normativa se crea en relación a la consideración de que dicha Convención representó un cambio y evolución en la forma de orientar y guiar las políticas relativas al colectivo de personas con discapacidad desde el reconocimiento de los derechos humanos y no desde un enfoque asistencial. Lo novedoso de esta reglamentación, es que no se considera a los/as ciudadanos/as en situación de discapacidad como simples “objetos de tratamiento y protección social”, sino como “sujetos titulares de derechos”, mediante el ejercicio de derechos, libertades y no discriminación.

- **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.**

Este real decreto reúne y modifica en un sólo texto las tres normativas genéricas de discapacidad en vigor hasta el momento en nuestro país (*Ley 13/1982, Ley 51/2003, y Ley 49/2007*), adecuándolas a lo establecido en la Constitución Española y la Convención Internacional. Es de gran relevancia, ya que se creó para garantizar y establecer la igualdad de oportunidades y ejercicio de derechos de personas del colectivo frente al resto de ciudadanos españoles. Todo ello mediante el establecimiento de una serie de medidas específicas que aseguren la promoción de la autonomía personal, accesibilidad, acceso al mercado laboral y participación en la comunidad.

- **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.**

Muchas personas con discapacidad se encuentran en situación de dependencia, por lo que es importante destacar esta ley, la cual viene a recoger la incorporación al Sistema Público Español de la atención a las personas dependientes, contribuyendo al desarrollo de derechos sociales y de la promoción de la autonomía personal, mediante el acceso a una serie de servicios y prestaciones.

En la Comunidad Autónoma de Andalucía, podemos destacar, concretamente, la **Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía**. Ésta se desarrolló con el fin de regular acciones orientadas a la atención y promoción del bienestar de estas personas, a través de la igualdad de oportunidades y la integración social, como respuesta a los problemas y necesidades de los mismos.

## **5. INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIARES**

Tal y como se ha reflejado anteriormente, en el apartado de metodología de la presente revisión bibliográfica, la búsqueda se ha realizado en base a los términos Trabajo Social y PC. A penas se ha encontrado información específica acerca del Trabajo Social en la atención a la PC. Sin embargo, esto no se considera especialmente relevante, ya que la intervención del/a trabajador/a social (en adelante TS) en este ámbito, debe estar orientada, en general, a personas con discapacidad, siempre conociendo la patología que el sujeto presenta, así como los aspectos que se han ido refiriendo a lo largo de este documento. Por tanto, el/la TS debe adaptar su intervención a la diversidad, características y necesidades que presentan en cada momento el sujeto y sus familiares y no sólo al tipo de diagnóstico.

Esta disciplina, tal y como apunta De Lorenzo (2007), en sus diferentes modalidades está destinada a las diversas y complejas relaciones entre los sujetos y sus contextos, teniendo como misión promover que los ciudadanos ejerzan con plenitud sus propias capacidades, mejorar su calidad de vida y prevenir posibles problemas futuros.

La intervención social se inicia desde que se genera el contacto inicial con el sujeto y/o su familia, en la entrevista, caracterizada por la escucha activa y el acompañamiento, generándose un proceso de actuación que precisa una relación continuada con el usuario, en la que se deberá tener en cuenta su situación personal y familiar para hallar posibles necesidades, con el objetivo de alcanzar el bienestar social del mismo.

El/la TS debe trabajar para que las personas con discapacidad alcancen el logro máximo de sus capacidades, respetando su autonomía y su autodeterminación, para lo cual debe tener siempre presente una serie de premisas sobre la discapacidad, como señala De Lorenzo (2007), citando a Martínez, M.A (1996):

- Los problemas que experimentan se deben a factores multicausales, por tanto se debe intervenir de forma individualizada.
- Se debe actuar conforme a los principios de normalización, igualdad de oportunidades y una elevada participación social, mediante actuaciones positivas para evitar la discriminación.

- Establecimiento de políticas integrales que favorezcan la igualdad de oportunidades.
- Se debe actuar para favorecer la promoción, sin caer en actuaciones paternalistas que dan lugar a dependencia.
- La importancia del movimiento asociativo con el colectivo para la reivindicación y establecimiento de derechos.

Mediante la información, orientación y asesoramiento, el/la TS brindará el apoyo necesario a los sujetos para que sean capaces de asumir y comunicar los desafíos emocionales derivados de las múltiples situaciones que experimenten. Por tanto, se debe fomentar la búsqueda de un ambiente en el que el sujeto exprese abiertamente sus emociones sobre sí mismo y su entorno, así como sus inseguridades, favoreciendo la disminución de su ansiedad, y generando una mayor sensación de seguridad (De Lorenzo, 2007).

Este profesional, además de intervenir con las personas con discapacidad, tiene un papel fundamental en la actuación con las familias de las mismas, tanto para proveer servicios, como en la orientación y mediación familiar. Por ello, el/la TS que actúe en el campo de la discapacidad y sus familias debe tener una serie de conocimientos en materias como:

- La problemática de la discapacidad y el movimiento asociativo.
- Las dinámicas familiares (ciclo vital y subsistema familiar).
- Técnicas y herramientas para la intervención con familias, como pueden ser la teoría sobre la intervención con familias, grupos, teoría de la comunicación, la entrevista, etc.
- Los diferentes recursos comunitarios.
- Intervención con grupos.

Así mismo, siguiendo a De Lorenzo (2007), el profesional debe disponer de unas facultades y actitudes, como son:

- Empatía, escucha activa, no enjuiciamiento, feedback, retroalimentación, entre otros.
- Capacidad iniciativa.
- Capacidad para controlar la observación, lenguaje verbal y no verbal.
- Capacidad de adaptación a diferentes circunstancias.
- Fomento de la autoestima.

- Capacidad para demostrar respeto y aceptación hacia el usuario y su núcleo familiar.

Por tanto, la intervención con usuarios/as con discapacidad y su familia, no sólo debe orientarse a la cantidad de servicios que se les ofrece, sino a la calidad de éstos, lo cual conllevará grandes cambios en el concepto de atención y apoyo.

Teniendo en cuenta que el Trabajo Social engloba numerosas disciplinas de componente social, como educación, conocimientos sobre patologías que dan lugar a situaciones de discapacidad, psicología, sociología, legislación, entre otros, hacen que este/a profesional tenga que sintonizar el ámbito social de la intervención, con las posibles necesidades y coyunturas propias de los usuarios y su entorno familiar. De ahí, que tenga un rol fundamental en el trabajo con las familias de personas con discapacidad, en cuanto a la orientación, mediación y acompañamiento de las mismas durante todo el proceso vital.

El profesional se dota de estos instrumentos para la correcta intervención social y apoyo personalizado (De Lorenzo, 2007):

- **Mediación:** desde la mediación el/la TS actúa sobre la situación, no sólo teniendo en cuenta al sujeto, sino también a la familia, sus relaciones de amistad, comunidad, etc. potenciando las sinergias del individuo y sus redes de soporte y apoyo.

- **Acompañamiento social:** escuchando y ayudando a los destinatarios de la intervención, éstos podrán evolucionar en su proyecto vital y sus relaciones con su entorno y la sociedad. De Lorenzo, citando a Jordi Planella (2006), señala que el acompañamiento a personas con discapacidad y su entorno se fundamenta en:

- Proximidad: se requiere la implicación con los destinatarios de la intervención, estando al lado de ellos y no encima, a través de la empatía.
- Reconocimiento del otro: se debe ver a los usuarios y/o familias como personas con un proyecto vital propio, los cuales podrán decidir y actuar con el apoyo del profesional. Es fundamental reconocer a la persona con discapacidad como sujeto, lo que favorecerá avanzar durante el acompañamiento.
- Participación activa: es esencial que los diferentes aprendizajes y actuaciones sean vividos y sentidos por el usuario o familia. Éstos deben responsabilizarse e implicarse en la toma de sus propias decisiones.

- Elaboración de un itinerario: facilitará que el sujeto y/o sistema familiar acepten su realidad, asimilando el momento vital en que se hayan, y cuál es el camino a seguir.

Mediante el acompañamiento de la persona y su familia que se encuentran en una situación adversa, se puede fomentar que éstos encuentren sus propias capacidades y fortalezas, lo que contribuirá a experimentar una mejora en su calidad de vida. Esta mejora se puede conseguir a través del fomento de “familia resiliente”, entendida como aquella capaz de crecer ante las adversidades, entendiéndolas como parte de un proceso constructivo, y estableciendo formas activas para satisfacer las necesidades y el desarrollo de los miembros que la componen (Barranco, 2009).

Una vez contemplados la mediación y el acompañamiento, como instrumentos necesarios para llevar a cabo una adecuada intervención social, es necesario hacer referencia a la actuación del/a TS, la cual se puede diferenciar en dos tipos complementarios de intervención:

a) Funciones de **intervención directa**. Supone la presencia del profesional con el usuario y la familia, mediante acciones destinadas a eliminar o disminuir la situación problema. Además, implica escuchar y comprender las dificultades que el usuario y la familia experimentan, así como la interacción para una posible solución de la situación (García & Meneses, 2009).

b) Funciones de **intervención indirecta**. Aunque ésta no precisa de la presencia de las personas destinatarias, se llevan a cabo actuaciones para mejorar la situación o problema. Éstas, dependerán de la intervención que se desarrolle, como pueden ser: coordinación, supervisión, evaluación, gestión, etc. Estos autores, siguiendo al Consejo General de Colegios Oficiales de Trabajo Social (1993), lo definen como las acciones en las que no existe contexto interpersonal, pero que favorecen la gestión de la situación que da lugar al problema, mediante actuaciones pertinentes desarrolladas con el caso en el que se interviene (García & Meneses, 2009).

Respecto a estos dos tipos de intervención, siguiendo a De Lorenzo (2007), el/la profesional debe asumir una serie de funciones en el desempeño de su trabajo con las familias en la que alguno de sus miembros pertenezca a este colectivo:

**Funciones de atención directa:**

- Orientación sobre Atención Temprana.
- Información acerca de recursos, servicios y prestaciones, a los que puede acceder.

- Promoción de la integración del sujeto afectado y el nexo de su núcleo familiar con redes de apoyo.
- Información sobre diferentes alternativas de ocio.
- Apoyo en la distribución de tareas para facilitar la mejora de las relaciones entre los miembros de la familia.
- Asesoramiento y orientación sobre la discapacidad, los tratamientos necesarios y recursos institucionales.
- Apoyo emocional a todos los miembros de la familia para afrontar de la mejor manera posible el impacto de la discapacidad.

**Funciones de dinamización comunitaria (indirecta):**

- Colaboración en programas que favorezca a la unidad familiar.
- Participación en programas orientados al fomento de habilidades para la atención y la educación del/la hijo/a afectado/a.
- Coordinación con asociaciones para promover el movimiento asociativo. Éstas desarrollan acciones destinadas a dar respuesta a las demandas de las necesidades de los padres, lo que favorece la mejora del bienestar de la familia y personas con discapacidad.
- Sensibilización social. El/la Trabajador/a Social debe fomentar la sensibilización de toda la comunidad para que se genere un cambio actitudinal en el ámbito escolar, laboral, de medios de comunicación, etc. con respecto a la discapacidad.

**Funciones de planificación y elaboración de programas (indirecta):**

- Temporalización y organización de acciones y niveles de intervención. Para ello, se debe tener en cuenta las características personales del usuario y su familia, así como los recursos materiales, económicos e institucionales de los que se dispone. De esta forma, se evita crear expectativas erróneas en todos los participantes de la intervención.
- Evaluación de la eficacia del programa. Es importante tener en cuenta los errores producidos, posibilidades de mejora y posibles reformulaciones del programa.

Dentro de este contexto, las asociaciones de afectados por algún tipo de discapacidad, exponen los servicios que prestan los distintos profesionales de las mismas, entre los que se encuentra el servicio de Trabajo Social. Concretamente, la Asociación ASPACE de A Coruña, contempla que la actuación del/a TS con PC debe dirigirse en base a unos objetivos:

- Responder a las necesidades tanto de la persona afectada como a su familia.

- Realizar una correcta recepción de la demanda para la adecuada prestación de recursos.
- Conocer el entorno socio-familiar del sujeto y sus características.
- Fomentar la integración y normalización del sujeto con discapacidad en su entorno familiar y social.
- Identificar las demandas y necesidades reales del usuario y su familia.
- Evitar disfunciones en el núcleo familiar derivadas de la convivencia con el sujeto afectado con PC.
- Favorecer la autonomía del sujeto y la familia.
- Establecer una comunicación continuada.
- Coordinar la intervención con el equipo multidisciplinar para garantizar la atención global del usuario y su familia.

Si procedemos a analizar estos objetivos, podemos observar que éstos son de carácter generalista, hacia los que estaría dirigida la intervención del/a TS con cualquier colectivo o ámbito de actuación. Además, no contempla una orientación anticipada, aspecto fundamental cuando se trabaja con esta patología, ya que la situación actual va a presentar cambios en función de las necesidades derivadas de la edad, el ciclo vital, el desarrollo del/a menor y el contexto familiar.

## 6. CONCLUSIONES

Para comenzar, con la realización del presente TFG, he podido apreciar en lo referente a los recursos de los que se dota la sociedad actualmente en materia de discapacidad, que generalmente, las necesidades que se generan en la unidad familiar con un miembro con discapacidad, son más amplias que la cobertura del propio recurso. Concretamente, en cuanto a las prestaciones económicas, éstas suponen sólo un pequeño apoyo, ya que la familias experimentan grandes gastos, lo cual supone una merma de su situación económica, más aún, cuando tienen que realizar grandes y continuos desplazamientos, por encontrarse residiendo en zonas rurales en las que no disponen de servicios especializados en sus proximidades. En lo que se refiere a este tipo de recursos, como puede ser el servicio de ayuda a domicilio, unidad de estancia diurna, etc., están orientados a prestar una serie de cuidados al sujeto, pero dejan en un segundo plano actuaciones orientadas a trabajar con las familias y favorecer su empoderamiento.

En este aspecto, además del Estado y las distintas Administraciones Públicas, tiene gran relevancia el Tercer Sector. Las asociaciones tienen un papel fundamental a la hora de analizar y servir de portavoces de las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, el cual deben mantener y ampliar. También, es muy importante que potencien la autoorganización conjunta con las familias, con el fin de optimizar recursos, así como favorecer y promover la autonomía y el empoderamiento de las familias, la creación de espacios de ayuda mutua y el establecimiento y mejora de las relaciones entre ellas. En definitiva, que desde el Tercer Sector se potencie y genere tejido social.

Otro aspecto relevante, es la importancia de la buena formación que debe tener el trabajador social para promover la resiliencia en el entorno de las personas con discapacidad. Además, este/a profesional deberá evitar caer en el paternalismo y la sobreprotección, consiguiendo así la promoción del sujeto.

Para finalizar, quiero hacer referencia a la percepción que tenía en un primer momento a la hora de realizar este trabajo, y el conocimiento adquirido con la realización del mismo. Personalmente, creía que iba a encontrar unas funciones específicas del/a trabajador/a social en la atención a las personas con Parálisis Cerebral, sin embargo, he podido comprobar que para trabajar en este ámbito o en cualquier otro, lo importante es conocer detalladamente la metodología propia del Trabajo Social. Teniendo estos conocimientos, junto con los aspectos relativos a la discapacidad en general, los aspectos

clínicos de la patología que da lugar a la misma, y las características propias del sujeto afectado y de su familia, el/la trabajador/a social podrá realizar una adecuada intervención.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

Angulo, M. C., Luna, M., Prieto, I., Rodríguez, L., & Salvador, M. L. (2007). Manual de servicios, prestaciones y recursos educativos para el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo. Junta de Andalucía. Consejería de educación.

ASPACE- A Coruña. (s.f.). Recuperado el 15 de diciembre de 2014, de Asociación de padres de personas con Parálisis Cerebral: [http://www.aspacecoruna.org/aspace/idioma/es-ES/servicios/servicios\\_trabajo.html](http://www.aspacecoruna.org/aspace/idioma/es-ES/servicios/servicios_trabajo.html)

Barranco, C. (2009). Trabajo Social, calidad de vida y estrategias resilientes. *Portularia: Revista de Trabajo Social* , 9 (2), 133-145.

Cherroalde, J., & Fernández, D. (2006). La discapacidad en el medio rural. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* (65), 165-166.

Confederación ASPACE. (2007). *Descubriendo la Parálisis Cerebral*. Madrid.

Confederación ASPACE. (2014). *Trabajando por la autonomía de 120.000 personas con Parálisis Cerebral*. Recuperado el 15 de Enero de 2015, de [http://www.aspace.org/aspace/news/2014/documentos/Folleto\\_Corporativo.pdf](http://www.aspace.org/aspace/news/2014/documentos/Folleto_Corporativo.pdf)

De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, Sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial.

Díaz, R. M. (2003). *Personas con Discapacidad. Una aproximación desde el Trabajo Social*. Sevilla: Aconcagua Libros.

Familia ASPACE. (2015). *Un proyecto de vida inesperado*. Confederación ASPACE.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. (2005). *Libro blanco de la atención temprana* (3 ed., Vol. 3). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

García, F., & Meneses, C. (2009). Ámbitos de intervención del Trabajo Social. En T. Fernández, *Fundamentos del Trabajo Social*. Madrid: Larousse - Alianza Editorial.

González, A. I., Gutiérrez, M. T., Lamela, B., Montañés, S., & Resines, C. (2012). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con parálisis cerebral*. Gobierno de España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (IMSERSO).

IMSERSO. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*.

Madrigal, A. (2007). Familias ante la Parálisis Cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16 (1), 55-67.

Mingo, M. L., & Escudero, A. (2008). Calidad de vida de los menores con discapacidad. Análisis de la situación en España desde la inclusión de los menores: Atención Temprana; Atención Educativa; Protección de la familia, Seguridad Social y Servicios sociales; Conciliación de la vida laboral . En CERMI, *Los menores con discapacidad en España* (págs. 201-330). Madrid: Ediciones Cinca.

Perpiñán, S. (2014). *Atención Temprana y familia: Cómo intervenir creando entornos competentes* (2ª ed.). Madrid: Narcea .

Ponce, Á. (2008). *De padres a padres. Cuaderno de buenas prácticas*. Madrid: FEAPS.

Póo, P. (2008). *Parálisis Cerebral Infantil. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de AEP: Neurología Pediátrica*. Barcelona: Asociación Española de Pediatría.

Ruíz, A., & Arteaga, R. (2006). *Parálisis cerebral y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.

## REFERENCIAS NORMATIVAS

Constitución Española de 1978, artículo núm.49.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad. BOE núm. 103, de 30 de abril de 1982.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. BOE núm. 289, de 3 diciembre de 2003.

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

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. BOE núm. 310, de 27 de diciembre de 2007.

Ley 26/2011 de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad. BOE núm. 184, de 2 de agosto de 2011.

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

Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía. BOJA núm. 45, de 17 de abril de 1999.