

¿Qué necesitan las familias
de personas con discapacidad?

LILIANA PANTANO
BLANCA NÚÑEZ
ALICIA ARENAZA

¿Qué necesitan las familias
de personas con discapacidad?

Investigación, reflexiones y propuestas

 **Lugar**
Editorial

Núñez, Blanca

Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? : investigación, reflexiones y propuestas / Blanca Núñez ; Liliana Pantano ; Alicia Arenaza. - 1a ed. - Buenos Aires : Lugar Editorial, 2012.

208 p. ; 23x15 cm.

ISBN 978-950-892-417-9

1. Discapacidad. 2. Salud. 3. Psicología. I. Pantano, Liliana II.

Arenaza, Alicia III. Título

CDD 155.916

Diseño de tapa: Silvia C. Suárez

Ilustración de tapa: Maya Hanisch. www.mayahanisch.blogspot.com

Queda prohibida la reproducción total o parcial de este libro, en forma idéntica o modificada y por cualquier medio o procedimiento, sea mecánico, informático, de grabación o fotocopia, sin autorización de los editores.

ISBN: 978-950-892-417-9

© 2012 Lugar Editorial S. A.

Castro Barros 1754 (C1237ABN) Buenos Aires

Tel/Fax: (54-11) 4921-5174 / (54-11) 4924-1555

E-mail: lugar@lugareditorial.com.ar / info@lugareditorial.com.ar

www.lugareditorial.com.ar

Queda hecho el depósito que marca la ley 11.723

Impreso en la Argentina – Printed in Argentina



Tenemos el gusto de agradecer:

A la Universidad Favaloro, particularmente al Dr. Jaime Moguilevsky quien desde hace años le abrió un espacio al Curso de Discapacidad y Familia.

A los alumnos que trabajaron en esta investigación.

A las familias que colaboraron con sus testimonios y, sin dudarlo, a todas aquellas familias que durante años compartieron con nosotras sus experiencias de vida y sin quienes no hubiéramos podido crecer en muchos de los conocimientos que hoy tenemos.

A Maya Hanisch, diseñadora gráfica de la Universidad Diego Portales, de Chile, por autorizarnos a usar una de sus hermosas ilustraciones en la tapa de este libro.

A Gustavo de Dios, por la foto de las autoras.

A Washington Luiz Sielemann Almeida y a la Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo (Brasil) por incentivar la difusión de esta obra.

A Ximena Artigues, por su acompañamiento.

A Lugar Editorial, por su calificado trabajo de edición.

Y por supuesto, a nuestras familias que son una suerte de plataforma de despegue que estimula este compromiso con la calidad de vida familiar, porque con seguridad... nadie da lo que no tiene...

Prólogo

La publicación de este libro más allá de una satisfacción personal y profesional, supone para nosotras haber cumplido una serie de pasos a través del tiempo para dar respuesta a interrogantes muy poco tenidos en cuenta: ¿qué necesitan las familias de las personas con discapacidad para satisfacer sus necesidades, las de todos los miembros, de modo de alcanzar auténtica “calidad de vida familiar”?, ¿por qué se ha tratado tan poco este aspecto?, ¿se dan cuenta estas familias de sus necesidades como familia?, ¿por qué sí o por qué no?, ¿se sienten iguales o distintas a otras familias?, ¿piensan en su futuro y cómo lo hacen?, ¿qué le pueden aportar los profesionales?, ¿qué deberían aportarles los profesionales?, ...¿cómo deben capacitarse los profesionales que tratan con estas familias?...

Son éstas preguntas que compartíamos y que van tomando cuerpo plenamente allá por el 2007, en el seno del Curso de Posgrado en Familia y Discapacidad. Aspectos teórico-clínicos, en la Universidad Favaloro, de Buenos Aires. Y nos estimulaban no sólo a buscar información sino a desarrollar contenidos para la formación de profesionales ligados a la temática.

No era una tarea fácil y menos aún si se pretendían respuestas válidas y confiables que de alguna manera abrieran surco y generaran verdaderos aportes para capacitar hacia intervenciones eficientes. Aparece la necesidad de generar datos desde la propia realidad, involucrar a los cursantes –profesionales en formación de posgrado–, escuchar y registrar los testimonios de los protagonistas –es decir los familiares de personas con discapacidad– y también de profundizar el conocimiento de qué les pasa a familias de otros países y culturas.

De tal suerte, surge la decisión de encarar una investigación cualitativa, descriptiva y documentada con testimonios. Se elabora el proyecto y se hace la experiencia piloto de capacitar a los alumnos en la observación y en la aplicación de la técnica de grupo focal, de modo de que, en no demasiado tiempo y a través de ellos, pudiéramos acercarnos a representantes de familias y averiguar directamente qué pensaban y percibían. La convocatoria es respondida satisfactoriamente y replicada en 2007, 2008 y 2009.

A esta altura, hay ya una consustanciación entre las tres en relación a los objetivos propuestos. Se va gestando una labor investigativa donde se complementa la mirada psicológica y la sociológica, se detectan sesgos, hallazgos, constataciones y por qué no descubrimientos. Paralelamente, hay una indagación bibliográfica que a veces sorprende por el aporte y a veces, por reiterar vacíos. Esto último, sin embargo, lejos de desalentar nos comprometía aún más. Las primeras sistematizaciones nos permiten apreciar que se consultaron 228 familias, muchas familias de todo el país. La información en un punto ya se repite, se satura. Nos indica que la interpretación es confiable. Sin embargo, en 2010 y 2011 volvemos a recurrir a los cursantes pero ya como profesionales que atienden o se relacionan con familias y les preguntamos desde su propia experiencia qué detectan o registran ellos en familias con presencia de discapacidad. Trabajamos entonces con grupos focales de profesionales moderados por nosotras mismas. Se sistematizan y se contrastan... Entonces sí, el informe final empieza a tomar cuerpo. Muchas familias argentinas opinaron y muchas otras, de otras culturas, lo hicieron desde la bibliografía. Podemos clasificar las necesidades, es decir ver cuáles emergen y cuáles no, con qué prioridades y qué sensaciones despiertan en las familias.

Y aparecen los principales hallazgos o ejes: abrumadora presencia femenina en los grupos focales y en el cuidado familiar, dificultades y demandas en la relación con los profesionales, la sensación de que son diferentes a otras familias sin presencia de discapacidad y de que angustia mucho pensar en el futuro, en el reemplazo del cuidador, en las muertes de los padres, en el sostén y acompañamientos de los miembros con discapacidad, particularmente cuando son los hijos....

También se afianzan propuestas y la clara sensación de que se justifica promover un campo de especialización en familia y discapacidad orientado a desarrollar, en personas e instituciones, capacidad de respuesta a las necesidades de las familias con integrantes con discapacidad y a promover los derechos de todos los miembros, con y sin discapacidad.

Disfrutamos ampliamente la tarea, aprendimos y constatamos. Estamos muy agradecidas a las familias que aportaron y dieron contenido a esta investigación y a todos los cursantes que se sumaron a la labor realizada. Y, por supuesto, a Lugar Editorial que tan bien interpretó y editó el texto original, que llega al lector para seguir despertando expectativas.

Por supuesto, sabemos que sólo se hace camino al andar.

Las autoras

PARTE I

Capítulo 1

Discapacidad: hacia la calidad de vida familiar.

Investigar para conocer y actuar

1. Presentación general

La *calidad de vida familiar* debería ser un objetivo prioritario en materia de discapacidad. Es decir, en relación a las familias de personas con discapacidad, cabría cada vez más poner el foco en todo el sistema familiar y no sólo, o prioritariamente, en el miembro con discapacidad, considerando a cada uno de sus integrantes y a los vínculos que los unen y dinamizan en la vida cotidiana.

Precisamente, *la calidad de vida familiar tiene estrecha relación con el grado en que cada uno de sus miembros colman sus necesidades* (Ann P. Turnbull, 2003), proceso éste en el que toda la familia debería ser entrenada y capacitada, contando con servicios y apoyos profesionales para quienes esa calidad de vida familiar fuese el producto o el resultado esperado.

Pero nuestra realidad muestra que esto es aun una asignatura pendiente, ya que estas *necesidades familiares* han sido por lo general desconocidas e ignoradas. Si bien las familias de personas con discapacidad en nuestro medio han ido ganando en presencia activa, esto está más relacionado a una función instrumental que protagónica. Vale decir, por lo general, se las estimuló o entrenó en técnicas para complementar a las instituciones especializadas y apoyar los programas establecidos por los profesionales, más que para descubrir, reconocer y satisfacer *sus necesidades como familia*. Incluso la desidia o la falta de interés por parte de la sociedad en general, muchas veces las han forzado a convertirse en familias litigantes, defensoras y promotoras de los derechos que competen a sus familiares con discapacidad, y es sabido que a veces el árbol no deja ver el bosque.

De ahí que la pregunta:

¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?

- 1) sea un auténtico motor de búsqueda de un conocimiento certero, empíricamente fundado a través de una investigación formalmente

diseñada, que empiece por reconocer –desde la propia producción de la información– la implicación de la familia,

- 2) se formule en un marco pertinente de formación profesional, como lo es el Curso de Posgrado en Familia y Discapacidad. Aspectos teórico-clínicos llevado a cabo en la Universidad de Falaloro de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

1) De tal suerte, está dentro del propósito de este trabajo considerar a las familias con algún miembro con discapacidad como unidad de análisis, interesando tanto su trama vincular, su contacto y procesos de interacción con el contexto –otras personas, familias, grupos o comunidades; sistemas, servicios; hábitat, etc.– como con cada uno de sus miembros. Eso plantea la importancia de conocer sus *necesidades como sistema* y no solamente las experimentadas –reconocidas o no– por el miembro con discapacidad. Y *entendiendo esas necesidades en un proceso dinámico, durante todo el ciclo vital familiar y teniendo como meta o parámetro su calidad de vida familiar.*

La *propuesta de conocer las necesidades de las familias de personas con discapacidad* se aborda aquí principalmente con una investigación desde los mismos actores, es decir los familiares convivientes, y –complementariamente– desde algunos profesionales especializados en discapacidad, en lo que puede considerarse una perspectiva fundamentalmente fenomenológica. Se toma ésta en un sentido amplio, aludiendo así a la corriente de las Ciencias Sociales que se interesa por la comprensión del marco de referencia de los actores sociales (Deutscher, 1973) e integrada dentro de lo que Vasilachis de Gialdino (1992) llama “paradigma interpretativo”, es decir el que tiene como supuesto básico “la comprensión del sentido de la acción social en el contexto del mundo de la vida y desde la perspectiva de los participantes”, y que va de la observación a la comprensión.

Esto nos lleva a hacer dos apreciaciones:

- Por un lado, que aquí se parte de un enfoque orientado a respetar los fenómenos emergentes, sin estar limitados por marcos teóricos predeterminantes, y más bien en la línea de lo que Glaser y Strauss (1967) denominan “marco teórico parcial de conceptos locales”, es decir: la perspectiva específica y los principales conceptos y orientaciones subyacentes, que se desarrollan en el Capítulo 2 como “contexto teórico”, dirigido a definir, los que resultan los términos básicos de la investigación.
- Por otro lado, se debe tener en cuenta que desde el punto de vista metodológico, “son los métodos cualitativos los que suponen y realizan los postulados del paradigma interpretativo” (Vasilachis de Gialdino, 1992: 48). Como sostienen Taylor y Bogdan (1984) la

metodología designa “el modo en que enfocamos los problemas y buscamos las respuestas”, de tal manera que nuestros supuestos, intereses y propósitos nos llevan a elegir una u otra metodología. El término “investigación cualitativa” se refiere a cualquier tipo de investigación que utiliza procedimientos analíticos, no matemáticos, que producen hallazgos derivados de los datos reunidos por una variedad de medios, que incluyen observación y entrevistas, pero pueden emplear documentos, libros, videotapes e incluso datos que han sido cuantificados para otros propósitos como los datos censales (Strauss y Corbin, 1991).

Como se explica más adelante, aquí se empleó básicamente la técnica de grupos focales, complementada por análisis bibliográfico de producciones fundamentalmente actuales (no excluyente) y provenientes de distintos contextos. De acuerdo a estas apreciaciones, se abordan en el Capítulo 2 los aspectos teóricos y metodológicos de la presente investigación así como se describen las principales características del trabajo de campo y las preguntas de investigación.

En el Capítulo 3 se refieren y sistematizan los hallazgos de los grupos focales realizados con familiares de personas con discapacidad y con profesionales cursantes del mencionado pos grado, a los efectos de presentar una clasificación de las necesidades de las familias de los informantes.

En el Capítulo 4 se indica la información que no emergió, la que emergió y se señalan los que –a criterio de las investigadoras– resultan los principales ejes de análisis a que ha dado lugar la investigación y que son desarrollados en los Capítulos 5, 6, 7 y 8.

En el Capítulo 9 se exponen reflexiones y propuestas de acción en el campo que se ha indagado.

2) También, como parte del propósito de esta investigación se consideró, que conocer las necesidades de las familias de personas con discapacidad posibilitaría promover un avance, una renovación y un cambio en las prácticas profesionales y en los servicios orientando la formulación e implementación de estrategias y programas que den respuestas a estas necesidades familiares no siempre tenidas en cuenta .

Este objetivo se vio facilitado por el hecho de que esta investigación se implementó en el marco del *Curso de Posgrado en Familia y Discapacidad. Aspectos teórico-clínicos*, de carácter anual, dictado para profesionales universitarios en la Universidad de Favaloro de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y en la etapa de elaboración final, como investigación del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET).

Colaboraron 136 cursantes, todos ellos profesionales del campo de la discapacidad que asistían a los cursos a los efectos de ampliar su mirada sobre la familia y de encarar mejores prácticas en materia de discapa-

PARTE IV

Capítulo 9

Las necesidades de las familias de personas con discapacidad.

Dar respuesta, una asignatura pendiente

1. Introducción

La propuesta de conocer qué necesidades tienen las familias de una persona con discapacidad partió de valorar la importancia de que puedan alcanzar calidad de vida familiar, interpretando que la satisfacción de los requerimientos de todos los miembros es la base ineludible para propender a ello. También se atendió a la experiencia profesional de las autoras en relación a que las necesidades de todos los miembros del grupo familiar, son una asignatura pendiente en nuestro país y en muchos otros sitios.

Se buscó la respuesta a través de la consulta a 251 familiares, integrantes de 228 familias argentinas y a 52 profesionales, cursantes de una Cátedra universitaria de especialización en familia y discapacidad y en la lectura, análisis y confrontación de bibliografía nacional e internacional actual.

La experiencia completa, según se ha expuesto puntualmente en los capítulos anteriores, nos conduce a incorporar las siguientes apreciaciones.

I

La mayoría de estas familias tienen una idea de discapacidad básicamente enraizada en la deficiencia (ya sea de nacimiento o adquirida) muy ligada a la enfermedad, el trauma, la cronicidad y las dificultades –en su mayoría de largo plazo–, en la funcionalidad, ya sea a nivel motor, sensorial, intelectual, mental o psicológico, que se va definiendo y construyendo como discapacidad en el enfrentamiento a numerosos obstáculos que tienen que ver con el entorno, en aspectos básicos como accesorios y que hacen a la característica complejidad del fenómeno de la discapacidad, más allá de su gravedad.

Muchas familias siguen fijadas en la atención de la deficiencia –según el momento del ciclo vital que atraviesen– debido a las enormes vicisitudes

que deben enfrentar para la atención de la salud del familiar (búsqueda de diagnósticos, tratamientos, procesos rehabilitatorios, equipamiento, traslados, etc.), por la envergadura del gasto, de los cuidados y por las trabas con que se encuentran. Es decir, al afrontamiento de la deficiencia se suman los procesos de gestión burocrática que deben transitar una y otra vez y numerosos obstáculos que tienen que ver con el desconocimiento y la falta de aceptación social de la problemática.

Pueden conocer o no los derechos que los asisten, pueden buscar o no que éstos sean respetados, pero vivencian que la sociedad en general no está suficientemente preparada ni sensibilizada para aceptar estos mecanismos de atención y que ellos puedan acceder desde el derecho. Y aquí, por supuesto, se dan numerosos matices, llegando a ciertos extremos, como familias netamente demandantes que consideran que la sociedad debe retribuirles algo que se les ha quitado o familias eminentemente sobreprotectoras que consideran que nadie atiende o cuida a su familiar como ellas mismas. Los obstáculos continuos pasan a ser un problema agregado, que impide ver la situación con claridad.

Se puede hablar de modelos o paradigmas, del deber ser, de los derechos y de las obligaciones, pero en la práctica, en la mayoría de estas familias, hay una dificultosa búsqueda de soluciones de su parte que causan sobrecarga y desgaste. Y no se habla aquí de la aceptación familiar, sino de una realidad: se constata la dificultad de cursar una condición y una situación de discapacidad. Uno de los efectos más notables es que la "deficiencia" del familiar, sumada a los grandes obstáculos sociales para su resolución, suele concitar toda la atención y todo los esfuerzos familiares siendo la tendencia que todo ello tapa, no deja ver, reconocer ni encarar las necesidades del sistema familiar es decir de todos y cada uno de los integrantes.

II

Estas familias experimentan por lo general soledad y desorientación y más allá del discurso social tanto local como internacional, no dejan de sentir la discapacidad del familiar como un problema privado, más que nada porque perciben y sienten que la sociedad no les da cabida de manera suficientemente ágil, para responder a las necesidades del miembro con discapacidad, lo que va produciendo gran desgaste en la trama vincular familiar. Y mucho menos encuentran estímulo para reconocer las necesidades del sistema familiar y orientar su satisfacción. Entonces: ¿tienen estas familias, verdadera calidad de vida familiar? Algunas podrán decir que sí, otras que no.

De ahí que la gran mayoría de estas familias se perciben diferentes a otras familias sin miembros con discapacidad. Y aquí tocamos un punto álgido: ¿cómo pensar en la inclusión plena si las familias de las personas con discapacidad se sienten distintas? Y el problema no es ser distintas,

sino sentirse discriminadas o rechazadas por el motivo de la diferencia, es decir –en este caso– la discapacidad de uno de sus miembros.

III

Estas familias visualizan su vínculo con los profesionales como uno de los más importantes, pues a ellos les reclaman en mayor medida el colmar muchas de las necesidades que identifican. Reclaman calidad de atención.

Más allá de la propia iniciativa y de la adecuada capitalización que muchos hagan de su experiencia profesional: ¿existe una formación que contemple la experticia en situaciones familiares con presencia de discapacidad, la escucha atenta y permanente, la ideación y coordinación de servicios de información, contención y apoyo? ¿Es esto habitual o excepcional?

Los profesionales, incluso muchas veces trabajando en un supuesto modelo interdisciplinario, suelen refugiarse en su propia disciplina en busca de *todas* las respuestas. Esto deviene en un estilo de atención que lejos de llevar a una integración del sujeto y su familia, produce una suerte de “tupacamarización” de la persona y su familia, donde los integrantes se sienten presionados y tironeados por los distintos saberes, llevando muchas veces a una atomización y disociación de los procesos de atención.

En contraposición, puede creerse, que un pensar transdisciplinario, donde todos tengan presente que necesitan del otro, constituye un estilo apropiado que se transferirá a la familia y a la persona con discapacidad, favoreciendo su integración psicofísica y vincular. Algunos momentos especiales de la vida sirven de ejemplo para la comprensión de lo expuesto: ginecólogos/as que frente a una mujer con discapacidad pueden pensar no necesario realizar una Prueba de Papanicolaou (P.A.P); obstetras que al desconocer el perfil clínico de una mujer con lesión medular no podrán –sin el debido asesoramiento– proveer las atenciones específicas de esta afección; odontólogos no capacitados para la atención de personas con severas discapacidades; gerontólogos que desconocen los procesos de envejecimiento en la situación de deficiencia, encontrando dificultad para pensar al sujeto como un ser integral, etc.

No es frecuente pensar o valorar la especialización en discapacidad. Sin embargo, todos los profesionales deberían tener presente que cuando no pueden dar acabada cuenta de algo, existe otro con quien intercambiar y completar su saber.

IV

En los testimonios de las familias puede observarse la transmisión de vivencias, señaladas también en muchas investigaciones de los llamados países desarrollados, donde se informa que si bien se brinda atención

pertinente a la deficiencia, las familias reclaman reciprocidad social e inclusión en las mismas actividades recreativas, culturales y de ocio que quienes no presentan discapacidad. Y si bien en comparación esos otros países están muy avanzados, los testimonios refieren la falta de justicia social y de participación en el día a día, ya que no cuentan con el apoyo que implica la no discriminación.

Investigadores australianos expresan:

Las familias con niños con discapacidad experimentan una serie de desigualdades como las relacionados con las distintas oportunidades, menores ingresos en el trabajo, el ocio y la calidad de la vida familiar (Dowling y Dolan, 2001). Por lo tanto, no sólo las personas con discapacidad sufren desventajas y discriminación, "*es la familia como un todo que está inhabilitada por una sociedad injusta*" (Fazil, Bywaters, Ali, Wallace, Y Singh, 2002, p. 238) (Murray, 2007: 219). (Las cursivas son nuestras)

Según este trabajo, las familias se refieren a su familiar en relación a su deficiencia, más que a su individualidad.

Se considera que las políticas sociales deben prestar más atención a los puntos de vista y las circunstancias propias en que están involucradas estas familias. En la medida en que se vean como distintas y no como extrañas, tal vez puedan también sentir que comparten más necesidades con las otras familias.

V

En los G.F por lo general no se han detectado familiares que estén coordinados y que tengan conocimiento de sus propias posibilidades en la lucha para hacer cumplir sus derechos y satisfacer sus necesidades. Los que asistieron no forman parte de movimientos asociativos y en general han visto el espacio ofrecido en los G.F. como un lugar importante donde poder compartir sus necesidades, temores y quejas.

En la literatura específica, se habla de "empoderamiento" (empowerment)³⁶, para referirse a las distintas formas en que las poblaciones vulnerables (adultos mayores, personas con discapacidad, minorías sociales y étnicas, etc.) se encargan de utilizar sus recursos para la búsqueda de soluciones a sus problemas.

36. El concepto de empoderamiento se gestó en los Estados Unidos. La palabra aparece por primera vez en el libro "Empoderamiento negro" de Bárbara Salomon, en 1976, pero no se hizo popular sino hasta finales de la década de los 80, a través de la obra de Carolina Moser sobre análisis de género publicada en 1989. (Lugo, 2004).

Para unirse socialmente y propiciar cambios es imperioso conocer las oportunidades, y derechos, como así también los aspectos que obstaculizan la integración y el desarrollo de sus potencialidades. El facilitar la unión cooperativa de todos ayuda a disminuir la exclusión social promoviendo el empoderamiento de los excluidos. Refiere García Escobar (2008) en relación al tema:

La adquisición de poder desde los movimientos de personas con discapacidad debe de ser leído a la luz de la implicancia integral de los sujetos y colectivos empoderados y debe ser sustentado teniendo como base la toma de pulso a la realidad o diagnóstico y la experiencia que en las diversas sociedades supone el ser una persona con discapacidad. (...) desde los movimientos de personas con discapacidad el empoderamiento esperado debe implicar: capacidad de toma de decisión, proceso sistemático de promoción de las personas y grupos de personas con discapacidad, proceso orientado a que integrantes del movimiento copen espacios de toma de decisión en diversos espacios sociales de vida, elaboración de propuestas alternativas, y ruptura con el orden que sustenta la asimetría social en perjuicio de las personas con discapacidad (p. 11).

A lo que se puede agregar la importancia de dar voz también a los representantes de quienes no poseen la independencia necesaria o las condiciones y posibilidades para asociarse. Para Page *et al.* (1999), para que el empoderamiento sea posible es condición necesaria que el poder se pueda cambiar y extender a otros. El poder se crea en las relaciones, por lo que se constituye en un concepto fundamental para el proceso de cambio.

A nivel comunitario, como señalan Van Houten y Douwe (2005), la promoción incluye la participación en la comunidad en actividades que aumenten el sentido de pertenencia y la construcción de estrategias, la creación de redes sociales y de organizaciones autónomas, la identificación y resolución de problemas, la capacidad comunitaria y organizativa y la eficacia de las políticas. Los grupos de autoayuda³⁷ o de ayuda mutua son importantes para que a través de la capacitación personal se puedan generar cambios a nivel social y político.

37. La autoras destacan según su criterio que lo apropiado sería hablar de "grupos de ayuda mutua" más que de autoayuda. En la práctica, se trata de grupos que enfatizan la interacción personal y la asunción individual de responsabilidades de sus miembros, proporcionando ayuda material o emocional y promoviendo valores a través de los que sus miembros pueden reforzar la propia identidad.

2. La discapacidad en la vida cotidiana de las familias. Transversalización

La vida de las familias, de cualquier familia, debe ser interpretada no sólo desde sus proyectos vitales en el mediano y el largo plazo, sino más bien desde la cotidianidad, desde el día a día. Poston *et al.* consideran a la “vida familiar diaria” (particularmente el componente “actividades cotidianas”), como una importante dimensión de la calidad de vida familiar (Véase Capítulo 2, apartado 2.5). Allí es desde donde –ineludiblemente– hay que visualizar y planificar la equiparación de oportunidades. Y para ello es fundamental aceptar que la calidad de vida de familias con miembros con discapacidad debiera ser entendida como una cuestión social (como con cualquier familia) y no como una “complicación privada”.

El siguiente fragmento de un documento actual de Naciones Unidas sobre el cumplimiento de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPcd), resume esta evolución y postura consecuente, acorde –por otra parte– con el contexto teórico de esta investigación desarrollado en el Capítulo 2:

Históricamente, la discapacidad era considerada un trastorno personal que residía en el individuo. Dado que “ser discapacitado” se consideraba una carencia del individuo, se veía en ello la causa natural que impedía a algunas personas asistir a una escuela normal (sic), obtener un empleo o participar en la vida social. Cuando la discapacidad se percibe de esa manera, las respuestas de la sociedad se limitan a uno de los dos caminos siguientes: “reparar” a la persona mediante la medicina o la rehabilitación (enfoque médico), o proporcionarle cuidados por medio de programas de beneficencia o de asistencia social (enfoque de beneficencia). Según este antiguo modelo, la vida de las personas con discapacidad se entrega a profesionales que controlan decisiones tan fundamentales para ellas como la escuela a la que asistirán, el tipo de apoyo que recibirán y el lugar donde vivirán. Durante los últimos decenios ha habido un cambio importante en la manera de entender la discapacidad. Se ha dejado de dar prioridad a lo que falla en la persona. En lugar de ello, se considera que la discapacidad es la consecuencia de la interacción del individuo con un entorno que no da cabida a las diferencias y límites del individuo o impide su participación en la sociedad. (...) Desde este punto de vista, *deben determinarse y superarse las condiciones sociales, jurídicas, económicas, políticas y ambientales que traban el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad* (Naciones Unidas, 2010: 9; el destacado es nuestro)

En la última década, antes y después de la entrada en vigor de la CIDPcd se difunde la idea de la transversalización efectiva de la discapacidad en la política y en la acción. Particularmente, en el ámbito anglosajón, y por influencia también en el hispanoparlante, a finales de la década de los 70 y en pleno en los 80 del siglo XX se usaba el término *mainstreaming*. Al respecto informa Pantano (2010):

El concepto de *mainstreaming* proviene de un término anglosajón de difícil traducción al castellano y que literalmente significa “corriente principal” y se utiliza para designar los pensamientos, gustos o preferencias aceptados mayoritariamente en una sociedad. Surge básicamente en el campo de búsqueda de la equidad de género. (...) Naciones Unidas y la Unión Europea toman el concepto en diversos documentos, ofreciendo el marco necesario para que la discapacidad esté presente y se tenga en cuenta en todas las políticas comunitarias. La Declaración de Carcavelos (Portugal, junio de 2004), por ejemplo, referida al debate sobre los mecanismos de fortalecimiento de la cooperación entre los Consejos Nacionales de discapacidad del sur de Europa, hace referencia directa al “*mainstreaming*” sobre discapacidad al que define como : “hacer que la discapacidad esté visible en todos los ámbitos”. (p. 66)

En 2006, Leonard Chesire International, una organización no gubernamental, promotora desde los años 60 del siglo pasado de actitudes positivas respecto de la discapacidad en el Reino Unido y en países asociados, elabora la European Disability Mainstream Assesment Tool, (EDAMAT), traducida como la Herramienta Europea para la Evaluación de la Transversalización de la Discapacidad, para ser usada en el proceso de elaboración de las políticas y en las acciones o prácticas a implementar. Sus traducciones al español equiparan directamente “*mainstream*” con “transversalización”, de lo que hasta el momento no se conocían antecedentes. De tal suerte, EDAMAT define:

El término transversalización de la discapacidad ha sido definido de diversas maneras. En EDAMAT, este término hace referencia al *proceso político a través del cual se integran las necesidades y los derechos de las personas con discapacidad en la normativa, el diseño, el desarrollo y en la implementación de las políticas*. La transversalización efectiva de la discapacidad requiere la inclusión de las personas con discapacidad en la toma de decisiones en todos los ámbitos del proceso de elaboración de las políticas, en todos los niveles de gobierno y en todas las fases incluyendo el diseño, la implementación y la evaluación de la efectividad de esas políticas (Leonard Chesire International, 2006: 3; el destacado es nuestro)

Y especifica más adelante:

La transversalización de la discapacidad requiere la supresión de las barreras físicas, económicas y de comunicación que impiden a las personas con discapacidad ejercer los mismos derechos, disfrutar de una buena calidad de vida, y participar en la elaboración de las políticas empleando sus conocimientos derivados de su propia experiencia. La transversalización se basa en la idea de que son las barreras físicas, sociales y de comunicación, más que las propias limitaciones funcionales, las que limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. (p. 4)

Precisamente, lo que se ha observado con claridad en el curso de esta investigación es que no sólo las personas con discapacidad sino sus *entornos más íntimos e inmediatos*, como son *sus familias*, encuentran esos obstáculos, y como se dijo ya al principio del capítulo, no pueden muchas veces avanzar en la obtención de calidad de vida porque se ven reducidos a la limitación ocasionada por la atención de la deficiencia. Poder salir de esos muros o barreras que dificultan severamente la integración plena (“sentirse distintos”, “saberse subestimados o discriminados por su familia extensa o por otras de su comunidad”) los excede pues supone –concretamente– *transversalizar la corriente principal de la vida*, el día a día, los ámbitos de las personas, de cualquier persona.

No solo la persona con discapacidad se ve atrapada o determinada –ya lo dijimos–, también sus familias. Y no basta con su lucha o su buena voluntad: se necesita derribar barreras sociales (mito, prejuicio, desconocimiento, prácticas “burocráticas”, falta de políticas, insuficiente cualificación de profesionales, carencia de programas inclusivos, etc.) , físicas (no observación del principio de diseño universal, construcciones edilicias y urbanísticas para personas prototípicas, falta de creatividad en la investigación y construcción de tecnología, eliminación de barreras en algunos ámbitos y no en todos, etc.) y de la comunicación (inexistencia o falta de accesibilidad a información de calidad y oportuna, medios alternativos, etc.).

Trabajar con la familia de la persona con discapacidad es importante y básico, mejorando el afrontamiento de la condición y situación de discapacidad y el fortalecimiento de los vínculos.

Pero para ello el contexto general debe estar favorablemente predisposto. Es muy importante –por ejemplo– que todos los miembros de la familia tengan interés en salir a festejar en un restaurante el cumpleaños del jefe de hogar afectado de hemiplejía. Y como cualquier familia, poder hacerlo donde les guste, cerca o lejos de su casa,

y según su presupuesto. Pero no siempre los restaurantes y casas de comidas están preparados desde lo arquitectónico o desde la atención para tratar con calidad a un cliente en silla de ruedas o con bastones canadienses o bien no tienen suficiente espacio para el desplazamiento con este tipo de equipamiento o no disponen de servicios sanitarios adecuados. O bien si alguno de los familiares es simplemente celíaco, no siempre disponen de menú apropiado. O si es ciego, no siempre tienen una carta/menú en Braille que le posibilite la elección independiente de su comida. O si es sordo, por lo general se le habla al acompañante, reduciéndolo a mero espectador.

Es decir: una salida en familia, cultivando sus vínculos, no es sólo cuestión de que cada miembro lo desee o esté predispuesto a ello, sino que supone contar con posibilidades para todos y con entornos apropiados, información, apoyos, etc.

Y se ha planteado un ejemplo sencillo, cotidiano. ¿Qué pasa cuando la familia debe elegir escuela o club deportivo para sus miembros? ¿Cuando la familia toda depende de la readaptación del puesto de trabajo de uno de sus miembros ante una discapacidad adquirida? ¿Cuándo se trata de pensar las vacaciones: destino, transporte y alojamiento incluidos? ¿Cuándo se trata de ejercer el voto una vez llegados a la edad que indica la ley?

3. Algunos principios básicos para mejorar la cotidianeidad de personas con discapacidad y de sus familias

El proyecto EDAMAT da algunas pistas a través de los que considera cuatro principios básicos para una adecuada transversalización de la discapacidad en políticas y prácticas.

Se refiere a:

1. Implicación: de la experiencia y conocimiento de las personas con discapacidad en todo el proceso de elaboración y aplicación.
2. Accesibilidad: física, a la información y a la comunicación para las personas con discapacidad.
3. Dotación de recursos: los adecuados para todo el proceso.
4. Cumplimiento y seguimiento de la eliminación de desigualdades.

Precisamente, la propuesta que aquí se sustenta –fundamentada en la investigación realizada– es aplicar estos principios a las familias con presencia de discapacidad, de modo de trabajar su especificidad en pos de la inclusión y no de la segregación:

- Implicar a la familia, contar con su experiencia y conocimiento y respetando a su vez que sea debidamente informada y parte del proceso.
- Fomentar su acceso a los derechos básicos con apoyos y recursos suficientes.
- Respetar el cumplimiento de medidas que reduzcan sus potenciales desventajas ante la situación de discapacidad.

Esta investigación consideró desde el diseño la implicación de las familias, a través de la participación de sus miembros en la producción de información sobre sus propias necesidades. Uno de los resultados más contundentes es que la gran mayoría no es consciente de sus necesidades como sistema. De ahí el rescatar la necesidad de reconocer a las familias como cuidadores principales de las personas con discapacidad, de generar información apropiada y oportuna, de asegurar servicios y profesionales calificados y especializados en familia a los efectos de reducir la brecha que puede generar la discapacidad con familias que no pasan por esa experiencias.

Si se busca formar personas con discapacidad como sujetos de derechos y obligaciones, a la luz de los grandes paradigmas actuales, esta filosofía de vida debe mamarse y practicarse desde la propia familia. Y es ésta la primera sociedad que debería garantizar y (contar con garantías) de equidad para todos sus miembros, con y sin discapacidad. No se puede pensar en una persona con discapacidad autónoma e independiente si estos atributos no se fomentan con los recursos y apoyos necesarios, el conocimiento experto, etc.– desde el seno familiar.

Si se habla de inclusión plena de las personas, la familia como agente socializador primario no puede estar ausente. Y hablar de una familia con calidad para todos significa con reconocimiento de las necesidades de todos y su satisfacción³⁸.

38. Alentadoramente, al cierre de este informe de investigación, se conoce la Aprobación del Código Ético del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) Estatal, con fecha 9 de febrero de 2012, publicado en línea el 24 de febrero. Se recuerda que la misión del CERMI es articular y vertebrar al movimiento social español de la discapacidad para garantizar los derechos y la inclusión, así como mejorar las condiciones de vida y ciudadanía de las personas con discapacidad y sus familias. El objetivo de este código ético es resaltar los valores que hacen a la cultura de dicha organización. El CERMI destaca precisamente entre ellos, "*la persona con discapacidad y su familia como motor y eje central de la acción*". Este tipo de actitudes y de prácticas concretas anuncian la necesaria profundización del llamado modelo social de la discapacidad que postula la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN, 2006) y en la que explícitamente se sustenta esta ONG. (Véase CERMI/2012. Las cursivas son nuestras.)

De tal suerte este es el marco general desde el cual se desprenden algunas propuestas específicas que tienen como destinatarios a las familias de personas con discapacidad pensando en la satisfacción de sus necesidades como sistema, el ejercicio de sus derechos plenos y la obtención de plena calidad de vida.

4. Propuestas para intervención y buenas prácticas en el trabajo con familias de personas con discapacidad

Como cierre de esta producción investigativa se apuntan una serie de intervenciones y buenas prácticas que tienen como propósitos generales:

- Promover un campo de especialización en familia y discapacidad, que cuente con la implicación de profesionales, familias y organismos concretos, que posibiliten la investigación, el conocimiento y las acciones que generen intervenciones pertinentes en esta área.
- Que dicho campo, esté orientado a desarrollar, en personas e instituciones, capacidad de respuesta a las necesidades de las familias con integrantes con discapacidad y al ejercicio de los derechos de todos sus miembros, con y sin discapacidad.
- Encuadrado en la transversalización de la discapacidad en todas las esferas del quehacer humano.

4.1. Diseño e implementación de una Propuesta de Servicio de Apoyo y Asesoramiento a Familias orientado a mejorar la calidad de vida familiar³⁹

Fundamentalmente, que *trabaje con las familias* contando con su implicación, lo cual, más que una declaración de principios debe suponer un *modus operandi*, una práctica innovadora y renovadora en el quehacer profesional relacionado con la discapacidad.

En tal sentido, desde su diseño, se propone:

39. Se tomó como referencia el Modelo de Servicio de Apoyo a Familias, 2ª Edición revisada y ampliada de FEAPS.

- Que sea un servicio estructurado e independiente.
- Que considere a la familia como cliente del servicio, receptora de apoyos y recursos, así como co-proveedora de los mismos.
- Que colabore con las familias en la identificación de sus necesidades y recursos.
- Que ayude a orientar la toma de decisiones en distintas esferas del quehacer familiar.
- Que cumpla funciones de coordinación de diferentes servicios y organizaciones en la tarea que llevan adelante con una misma familia.
- Que aporte en la atención directa, en relación al establecimiento de redes y a la coordinación de recursos comunitarios.

En relación a la búsqueda de mayor información y conocimiento:

- Que centralice la información sobre distintos recursos y servicios a los que puedan recurrir las familias.
- Que sea un observatorio permanente de las necesidades que tienen las familias como sistema con el objetivo de generar respuestas a las mismas.

4.2. Formación profesional especializada

Se considera que es necesario estimular diferentes espacios de capacitación de profesionales.

a. Por un lado debieran ser sujetos de esta capacitación especializada quienes tuvieran a su cargo los Servicios de Apoyo y Asesoramiento a Familias, de modo de profundizar en valores, actitudes y competencias, con implicación en el diseño, implementación y evaluación de los servicios mencionados, orientados a familias con personas de distintos tipo de discapacidad, diversos grupos étnicos, diferentes momentos de adquisición y diferentes etapas del ciclo vital familiar.

b. Por otro lado, estarían también involucrados todos aquellos que asisten, apoyan y orientan a familias en diferentes circunstancias (es decir, genetistas, neonatólogos, pediatras, obstetras, gerontólogos, odontólogos, psicólogos, fonoaudiólogos, trabajadores sociales, docentes comunes y especiales de todos los niveles de enseñanza, comunicadores, guías de turismo, monitores de ocio y tiempo libre, arquitectos, abogados, etc).

Esta formación especializada presupone capacitación en:

- el trabajo *con* las familias, más que para las familias; poniendo el acento en sus potencialidades como grupo y no solamente en sus limitaciones;
- el trabajo transdisciplinario en discapacidad;
- la perspectiva de que la calidad de vida familiar debería ser el objetivo prioritario en la planificación de los distintos apoyos destinados a las familias;
- las aptitudes, competencias y estrategias para indagar y conocer las necesidades individuales de cada familia, para la obtención y organización de los apoyos que se requieran, según las características de la comunidad donde habita la familia, su hábitat, costumbres e ideologías;
- la comunicación y la información adecuadas desde el momento del diagnóstico;
- el acompañamiento y apoyo a las familias en el pasaje de una etapa a otra del ciclo vital, sabiendo que el estrés aumenta en estas transiciones;
- la coordinación de actividades, a fin de evitar que la familia reciba informaciones e indicaciones contradictorias que conduzcan a su confusión y desorientación;
- el diseño de programas de prevención de situaciones de dependencia y la promoción de la autonomía, participación y dignificación del familiar con discapacidad; adecuación de los recursos socio-asistenciales, sanitarios, educativos, jurídicos, etc. para lograrlo;
- la experticia necesaria para orientar y sugerir conductas a seguir, siempre que el saber del profesional no eclipse el saber de la familia. (El riesgo está dado cuando el familiar queda ocupando el lugar de la ignorancia frente a un lugar de saber absoluto detentado por el experto);
- promoción de redes que favorezcan la ayuda mutua entre familias (talleres de reflexión de padres, de hermanos, de cónyuges, hijos, etc.);
- el acompañamiento a las familias en la planificación del futuro, o sea, en la elaboración de su proyecto de vida teniendo en cuenta la opinión de todos sus integrantes, incluyendo –en la mayor medida posible– el parecer del familiar con discapacidad;
- creación y promoción de programas y acciones que prioricen el sostenimiento del vínculo familiar, para aquellos casos que requieran la incorporación del familiar con discapacidad a una institución como alternativa de vida;
- la promoción de servicios de apoyo a familiares cuidadores, para reducir los efectos de la sobrecarga;
- la promoción de servicios de apoyo a todas las esferas del quehacer humano, particularmente al ocio y tiempo libre, para todos los

- miembros de la familia según las mismas o distintas necesidades de disfrute y respiro;
- la experticia necesaria para estimular sentimientos de optimismo y esperanza, que sin implicar negación de la situación que se vive, potencien la capacidad resiliente de las familias.

4.3. Reducción y eliminación de factores obstaculizantes⁴⁰ en los distintos entornos

En relación a:

- a.** El entorno familiar propiamente dicho.
 - Cuidar al cuidador, real y potencial.
 - Propiciar programas de respiro familiar.
 - Aportar información a los distintos miembros de la familia para que conozcan y apliquen prácticas de cuidado saludables.
 - Estimular el goce del ocio y del tiempo libre de toda la familia.
 - Asesorar y crear programas y proyectos donde se contemple la sexualidad en todos sus aspectos: afectivos, genitales, orientación sexológica de acuerdo a la discapacidad y/o problemática, reproducción y crianza de hijos, entre otros.
 - Orientar y facilitar proyectos para una vivienda digna para todos los miembros de la familia.

- b.** En contacto con otras familias con miembros con discapacidad.
 - Participación activa de la familia, cuando así lo estime pertinente, en asociaciones de familiares (padres, hermanos, etc.) para acompañamiento y generación de nuevos recursos.
 - Estimular la creación y promoción de grupos de ayuda mutua, en tanto y en cuanto el hecho de compartir con otras personas que han vivido situaciones parecidas constituye un soporte para la familia, ya que todos sus integrantes se sienten más comprendidos y apoyados.
 - Formación de familiares-guías a fin de que puedan servir de apoyo para todas las familias en cuyo seno aparezca discapacidad.

40. La expresión “factores obstaculizantes” se toma aquí con el sentido dado por la OMS y el Banco Mundial donde se señalan a aquellos factores del entorno que restringen la participación plena de personas con discapacidad. Se señalan prioritariamente como tales: “la políticas y normas insuficientes, las actitudes negativas, las prestaciones insuficientes de servicios y los problemas consecuentes, financiación insuficiente, falta de accesibilidad, falta de consulta y participación, falta de datos y pruebas” (Véasi, op. cit, pág. 8).

c. La comunidad en general.

- Capacitar a la población desde los ciclos preescolares y escolares en el conocimiento de este colectivo y fundamentalmente en el carácter altamente adquirible de la discapacidad.
- Desarrollar distintas formas de vivienda que den respuesta a las variadas necesidades de este colectivo: pequeños hogares; viviendas compartidas, y/o asistidas; convivencia combinada de personas mayores con y sin discapacidad; acogimiento familiar en familias remuneradas, etc.
- Promover (donde todavía no haya) legislación referida a eliminación de barreras arquitectónicas, urbanísticas, del transporte y de la comunicación en todos los ámbitos y favorecer su estricto cumplimiento.
- Generar espacios de reflexión e investigación para instituciones, profesionales, familiares y personas con discapacidad dentro del campo de especialización en Familia y Discapacidad.

Las propuestas no se agotan y son sugerentes de otras muchas que puedan diseñarse e implementarse. Lo importante es reconocer a la familia argentina también en aquellos casos en los que alguno de sus miembros esté afectado por una discapacidad de cualquier tipo, para contar con los recursos y apoyos que le permitan alcanzar verdadera calidad de vida. Al menos, esta ha sido la idea generadora de esta investigación, altamente colaborativa y respetuosa de opiniones, experiencias y sentimientos de sus verdaderos protagonistas: las familias de las personas con discapacidad.

Bibliografía

- COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI) (2012) Código Etico del CERMI Estatal. Aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI el 9 de febrero de 2012. España. Disponible en línea: <http://www.cermi.es/es-ES/Novidades%20e%20información%20de%20interés/Lists/Novidades/Attachments/1338/CÓDIGO%20ÉTICO%20DEL%20CERMI%20DEFINITIVO.doc>
- CHAPOT, SARA. GUIDO, PATRICIA. LÓPEZ, MARCELA (2010) *Envejecimiento, aspectos demográficos, sociales, y psicológicos*. Diagnóstico. Publicación científica de Fundación PROSAM pp. 43: 55
- FEAPS (2009) *Modelo de Servicio de Apoyo a Familias*. 2ª Edición Revisada y ampliada.
- GARCÍA ESCOBAR, JORGE (2008) *Incidencia política, empoderamiento y movimiento de personas con discapacidad*. Humanismo y Trabajo Social, Vol. 7. pp. 121: 134. Universidad de León. España

- NACIONES UNIDAS (2010) *Vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía para los observadores de la situación de los derechos humanos*. Serie de Capacitación Profesional n° 17. Disponible en línea: http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Disabilities_training_17_sp.pdf
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) Y BANCO MUNDIAL (2011) *Informe mundial sobre la discapacidad*. Disponible en línea: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html
- LEONARD CHESIRE INTERNATIONAL (2006) EDAMAT Una herramienta Práctica para la transversalización efectiva de la discapacidad en la política y la acción. Publicada por Leonard Chesire International. Londres.
- LUGO, RAUL (2004). El empoderamiento y sus significados. Revista Vitral No. 60 Disponible en línea <http://www.vitral.org/vitral/vitral60/pedag.htm>
- MURRAY, SUELLEN (2007) Families` care of their children with severe disabilities in Australia. Social policy and support. Community, Work and Family Vol. 10, No. 2, pp. 215-230. Taylor & Francis editores. Australia.
- PANTANO, LILIANA (2010) *Buenas Prácticas en materia de discapacidad. De los dichos a los hechos. Acortar el trecho*. En Crespo Alberto (Compilador) *De la educación especial a la inclusión social*. Ed., Letra Viva. Buenos Aires.
- VAN HOUTEN, DOUWE, JACOBS, GABY. (2005). *The empowerment of marginals: strategic paradoxes*. Disability & Society. pp. 641–654. Netherlands.

Índice

Parte I

Capítulo 1. Discapacidad: hacia la calidad de vida familiar.

Investigar para conocer y actuar

1. Presentación general	11
2. Nómina de profesionales co-participantes en la investigación 2007/2011	14

Capítulo 2. Aspectos teóricos y metodológicos

1. Introducción	17
2. Contexto teórico	17
1.1. Familia.....	18
1.2. Discapacidad	25
1.3. Necesidades	30
1.4. Ciclo vital familiar	34
1.5. Calidad de vida familiar	40
3. Aspectos Metodológicos	44
3.1. Consideraciones previas.....	44
3.2. Los grupos focales	45
4. Trabajo de Campo.....	48
4.1. Los grupos focales con familiares de personas con discapacidad	48
4.2. Los grupos focales con profesionales ligados a familias de personas con discapacidad.....	57

Parte II

Capítulo 3. Las necesidades de las familias de personas con discapacidad

A. las necesidades de 228 familias argentinas según sus miembros... 65

1. ¿Qué necesidades tienen o han tenido ustedes como familia con un miembro con discapacidad?	65
---	----

a) Tipos de necesidades.....	65
1.1. Necesidad de información, orientación y asesoramiento integral, en las diferentes etapas del ciclo vital	66
1.2. Necesidad de apoyo, contención y sostén psicosocial a lo largo del ciclo vital.....	69
1.3. Necesidades vinculadas con lo intrafamiliar	70
1.4. Necesidades materiales y de recursos	73
b) A quienes les piden la satisfacción de estas necesidades.....	77
2. ¿Qué necesidades creen que comparten ustedes con familias que no tienen un miembro con discapacidad?	81
2.1. Experimentan que no tienen nada en común	82
2.2. Se sienten rechazados.....	82
2.3. Aspectos diferenciales de las familias de personas con discapacidad	83
2.4. Se consideran sin grandes diferencias.....	83
3. ¿Qué otras necesidades estiman que tendrán en el futuro inmediato y en el mediato?.....	85
3.1. Necesidad en relación al reemplazo o acompañamiento del cuidador principal	86
3.2. Necesidad de proveer de herramientas para el autovalimiento	90
3.3. Necesidades respecto de la sociedad misma y de sus entornos	91
B. Necesidades familiares y discapacidad, según 52 profesionales	92
- Consideraciones preliminares. Sobre el concepto de necesidad.....	93
1. Las necesidades identificadas por los profesionales.....	95
a) Tipos de necesidades.....	95
1.1. Necesidad de información, orientación y asesoramiento	95
1.2. Necesidades de apoyo, acompañamiento y contención emocional.....	96
1.3. Acceso a la atención en salud.....	97
1.4. Necesidad de coherencia entre los equipos o profesionales intervinientes.....	97
1.5. Necesidad de inserción social del hijo.....	98
1.6. Aceptación y no discriminación por parte de la sociedad.....	98
b) A quiénes les piden la satisfacción de estas necesidades.....	99
2. Las necesidades de familias con y sin discapacidad, según los profesionales.....	99
3. Las necesidades en relación al futuro mediato o inmediato, según los profesionales.....	101
4. Las necesidades que no emergen salvo cuando los profesionales las estimulen para que se expresen.....	103
4.1. De espacio y tiempo para los familiares.....	103

4.2. De conocer otras familias en la misma situación	105
4.3. Necesidad de información en temática de sexualidad	105

Parte 3

Capítulo 4. Observaciones desde el aporte de los datos. De lo que no emergio y de lo que emergio

1. Introducción	109
2. Necesidades no emergentes	110
3. Principales emergentes	110
4. Enunciación de los ejes de análisis	112
4.1. Presencia femenina, cuidado familiar. La necesidad de cuidar al cuidador	112
4.2. La relación familia/profesionales. La necesidad de renovar y cualificar la formación profesional	113
4.3. Familias con y sin miembros con discapacidad. Necesidad de contar con recursos para la inclusión	113
4.4 La perspectiva del futuro familiar. La necesidad de planificar ..	114

Capítulo 5. Presencia femenina, cuidado familiar. La necesidad de cuidar al cuidador

1. Introducción	115
2. Cuidar, ayer y hoy	116
3. Las mujeres y las tareas de cuidado	120
4. Qué necesitan las cuidadoras?	124
4.1. Principales repercusiones de la acción de cuidar sobre el cuidador principal	126
4.2. La capacidad de sobreponerse	127
4.3. Diferentes tipos de cuidados y diferentes cuidadores. Distintas consecuencias	129
4.4. Aspectos compartidos más allá de las diferencias	131
5. Revalorizar las necesidades de cuidado y su prestación. Lo privado y lo público	132

Capítulo 6. La relación familia/profesionales. La necesidad de renovar y cualificar la formación profesional

1. Introducción	139
2. Las “demandas” de las familias a los profesionales	141
2.1. Ofrezcan información, orientación y asesoramiento adecuados a los familiares	141
2.2. Tengan una formación cualificada en discapacidad	145
2.3. Sepan establecer buen nivel comunicativo con las familias	146
2.4. Apoyen y sostengan emocionalmente a las familias	149
2.5. Trabajen en forma interdisciplinaria	151

3. Familias dependientes del poder profesional.....	152
4. La necesidad del cuidado de los profesionales	154

Capítulo 7. Familias con y sin miembros con discapacidad. La necesidad de contar con recursos para la inclusión

1. Introducción	159
2. ¿Tienen necesidades iguales o diferentes?	159
3. El encuentro con familias que atraviesan situaciones parecidas	165

Capítulo 8. La perspectiva del futuro familiar. La necesidad de planificar y de contar con medios para ello.

1. Introducción	169
2. Construyendo el futuro. Condiciones necesarias	170
2.1. Condiciones familiares	170
2.2. Condiciones sociales	171
2.3. Condiciones políticas.....	172
3. El futuro familiar: pensando el reemplazo del cuidador principal	173
4. Según la deficiencia y la discapacidad.....	177
5. Según el momento de adquisición de la deficiencia	178
6. El envejecer en discapacidad.....	180
7. La autonomía, una necesidad siempre presente, para construir el futuro	181
8. La importancia de la planificación del futuro	181

Parte IV

Capítulo 9. Las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Dar respuesta, una asignatura pendiente

1. Introducción	187
2. La discapacidad en la vida cotidiana de las familias. Transversalización.....	192
3. Algunos principios básicos para mejorar la cotidianeidad de personas con discapacidad y de sus familias.....	195
4. Propuestas para intervención y buenas prácticas en el trabajo con familias de personas con discapacidad.....	197
4.1. Diseño e implementación de una Propuesta de Servicio de Apoyo y Asesoramiento a Familias orientado a mejorar la calidad de vida familiar.....	197
4.2. Formación profesional especializada.....	198
4.3. Reducción y eliminación de factores obstaculizantes en los distintos entornos	200