

## JORNADA “Hijos con necesidades diversas.

### Un viaje inesperado”

23-10-2015

## **“Intervención social con personas con necesidades diversas: la mirada en la familia”**

Primero dar las gracias a los organizadores, y específicamente a David Biel por contar con el Colegio Profesional de Trabajo Social de Aragón en estas Jornadas sobre “Hijos con Necesidades Diversas”.

He de decir que para mí ha sido un reto difícil preparar esta intervención. Difícil porque la propia temática lo es. Porque ya el título de las Jornadas supone un cambio, a mi entender, de paradigma. No son necesidades de un tipo o de otro. No son personas o familias con problemas; se trata de familias con hijos con necesidades diversas, es decir, a mi entender, se trata de todos los hijos y de todas las familias. Todos los seres humanos tenemos necesidades diversas, de un tipo o de otro, pero todos a lo largo de nuestra vida necesitamos de alguien y/o de algo.

Las familias, como las personas, son únicas y diversas. Las necesidades que aparecen a lo largo de su ciclo vital van a estar en relación con la propia idiosincrasia de la familia, con la situación de cada uno de sus miembros, con las relaciones que se produzcan entre todos ellos, con el momento vital en el que se encuentren. También las necesidades familiares van a estar en relación con el contexto social en el que se inserten y en general, con el momento y la sociedad en la que toque ubicarnos.

Fruto de todo ello, que no es otra cosa que nuestro yo, nuestro contexto y las relaciones entre ambos, tendremos necesidades diversas. Todas las personas, todos los hijos, todos los padres, todas las familias tienen, tenemos, necesidades de todo tipo, unas más otras menos; unas de un tipo, otras de otro... es decir, todos tenemos diversas necesidades diversas. Esta es mi premisa.

1-2 Jerarquía de las necesidades según Maslow



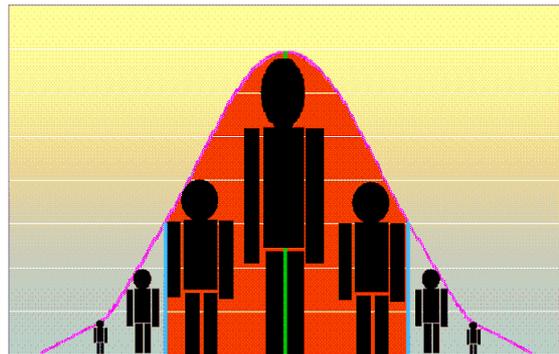
NECESIDADES HUMANAS

¿Por qué entonces la necesidad de estas jornadas? ¿ Por qué señalar o visibilizar lo supuestamente normal ?

1 CONSUELO PARDO PARDO . TRABAJADORA SOCIAL SANITARIA. CPTS ARAGON

Tendríamos, primero, que partir de lo que es o se considera “normal” y qué es lo diferente. Dice el diccionario que es normal “aquello que se ajusta a las normas fijadas de antemano”. Lo diferente, lo distinto, lo diverso, sería aquello que no se ajusta a dichas normas.

Pero... ¿quién fija las normas? ¿Por qué estas y no otras? ¿La normalidad es un estándar rígido? ¿Qué ocurre si no queremos o no podemos entrar en este parámetro de normalidad fijado? ¿Siempre los extremos de dichos parámetros son igualmente atendidos? ¿La premisa de normalizar lo diferente siempre se cumple?



- NORMALIDAD +  
Normalidad y Distribución Normal de la Probabilidad. [www.eyeintheskygroup.com](http://www.eyeintheskygroup.com) ¿ES LA MISMA NORMALIDAD PARA TODOS?

Aquellos padres de niños, adolescentes e incluso a veces ya adultos sólo cronológicos, que en distintos momentos de su vida o durante toda ella se enfrentan a situaciones que implican necesidades diferentes y específicas a lo que podría considerarse aceptable o normal, se exponen a verse en la cuneta, a tener que exigir la atención de sus necesidades complejas y evolutivas, y luchar por ellas en algunos de los casos, enfrentándose a las administraciones a convencionalismos y a contextos cerrados.

Así, podemos pensar en las familias que afrontan el reto de vivir con circunstancias en alguno de sus hijos, como la enfermedad, la discapacidad, dificultades de comportamiento; formas de ser, comportarse y de vivir, que aun sin ser patológicas sí salen de lo que estadísticamente se consideraría como adaptado a la media. En otras ocasiones también conviven las familias con la violencia, agresiones, adicciones y dependencias de alguno de sus hijos.

Todo ello puede suponer para los padres un gran sufrimiento, y en todo caso las más de las veces, un esfuerzo añadido en su labor de crianza y atención. Otras supone búsqueda de respuestas y soledad.

Los otros miembros de la familia también precisaran un esfuerzo añadido en su adaptación a la situación: hermanos, abuelos, tios... todos pueden colaborar, apoyar en la normalización de esa diversidad funcional de uno de sus miembros, o bien aparecer disfunciones que la dificulten.

La familia y el hijo con necesidades diversas, en todos estos procesos ¿qué necesita?, ¿qué demandan? ¿qué ofrecemos, específicamente desde el profesional de Trabajo Social y del Sistema de Servicios Sociales ?

Mi respuesta no puede ser otra que desde la mirada de mi experiencia en el contacto con estas familias y con algunos hijos como Trabajadora Social en un Centro de Salud.

He observado en los padres y en otros familiares muy cercanos determinadas situaciones y demandas comunes ante un hijo con necesidades diversas:

- 1) En un primer momento y frente a un diagnóstico o frente a una aparente anomalía de inicio ante el nacimiento o sobrevenida posteriormente en alguno de sus hijos, las familias sufren un **impacto emocional brutal**. Los proyectos, las ilusiones compartidas, las expectativas o la situación de aparente normalidad se rompen.



**IMPACTO. CHOQUE EMOCIONAL.**

Las familias buscan ser escuchadas, ser entendidas. Tener respuestas a muchos porqués que se preguntan. Buscan también, aun sin saberlo, no ser culpabilizadas y/o rebajar la angustia de su autoinculpación.

Tienen miedo y muestran su miedo de múltiples formas: con angustia, con preguntas reiterativas, con silencio, con enfados, con exigencias, con demandas reales o con otras imposible de cubrir o responder y que ello a su vez aumentará más sus miedos. La incertidumbre es su mayor certidumbre en ocasiones.

En estos primeros momentos, para los hijos con dificultades provocadas por enfermedades, el sistema sanitario es prioritario por lo que supone de pruebas médicas, psiquiátricas, test, medicaciones, diagnósticos... si los hay, o bien más pruebas, recorridos y angustia ante la falta de tal diagnóstico.

Recoger por parte del Trabajador Social todo esto que sufre y nos trae la familia implica tener espacios de acogida. Tener tiempos ellos y los profesionales que les apoyan. Implica acoger con empatía y romper esa distancia técnica que a veces se impone. Ponerse en el lugar del otro de forma eficaz. Ofrecer información adecuada y adaptada a cada persona, escucha, cercanía...

## ¿contamos en estos momentos con suficientes espacios y tiempos de acogida ?

- 2) Pasado el impacto inicial en la familia y dependiendo de sus circunstancias y lo vivido, de la individualidad de cada miembro, de la dificultad del hijo, del apoyo de todo tipo con que cuenten etc. deberá afrontar los retos de su adaptación a la vida cotidiana y lo hará de una manera u otra dependiendo de los apoyos con los que cuente.

**“La capacidad de una persona para pasar de una situación a otra dependerá del apoyo que reciba”.** S. Minuchin. (psiquiatra, pediatra y terapeuta familiar argentino )



**DEVASTACION. SOLEDAD. MIEDO. ANGUSTIA. DOLOR**

Los Trabajadores Sociales somos receptores de las demandas de apoyo social ante situaciones de necesidad, de diversidad problematizada, de vulnerabilidad social. Por este motivo tenemos la oportunidad de intervenir en muchas situaciones en las que las personas y las familias atraviesan momentos difíciles (en este caso con hijos con necesidades diversas) y acompañarles en su proceso de pleno desarrollo.

¿Qué apoyos puede precisar el hijo con necesidades diversas y su familia en un momento puntual o bien necesitar de por vida ?



EMPECEMOS JUNTOS LA RECUPERACION

Presento algunos apoyos que me parecen relevantes:



- **Acompañamiento** en el proceso: El Trabajador Social Sanitario en la Atención Primaria de Salud puede intervenir y acompañar en todos los momentos vitales del ser humano desde su nacimiento hasta el fallecimiento. Permite poner la mirada en el hijo, en la familia, en el grupo y en sus relaciones con el contexto. Ayudando a situarse en la realidad, a tomar conciencia, a pensar en las potencialidades más que en los déficits, a buscar respuestas, a crear unos vínculos que permitan la intervención eficaz. Aprendiendo a cuidarse y a cuidar; mirando el presente y sosteniendo el miedo de los padres al futuro de sus hijos; ofreciendo coordinación con otros profesionales, servicios e instituciones; tejiendo redes de apoyo.

Estando ahí, receptivo ante demandas y ofreciendo respetuosamente apoyo y cercanía. También en ocasiones desde nivel de control y exigencia que requieren situaciones de riesgo para las personas más vulnerables.

- **Demandan también apoyos Sanitarios:** derivación y seguimientos médicos adecuados en tiempo, tratamientos y ayudas técnicas con coste adaptado a

situación económica familiar, profesionales formados y cercanos y empáticos también con los padres.

- En el campo Escolar: colegios en los que los profesores están formados en la diversidad funcional, en los que el hijo se sienta seguro, las familias participen y estemos todos motivados y comprometidos en su educación.



- Destaco de estos dos sistemas, el sanitario y el escolar, la derivación hacia Atención Temprana de niños de 0 a 6 años y la necesidad de que pudieran ser atendidos pasada esta edad.
- También demandan apoyos Económicos: para paliar los mayores gastos que se producen en la atención y crianza del hijo como pueden ser: adaptación del hogar, compra de material especial, cuidados que requiera.
- Hay una necesidad de Información sobre las distintas ayudas y procesos: Ley de Dependencia, Porcentaje de discapacidad, Incapacidad Judicial, Incapacidades Laborales, becas, ayudas económicas, recursos diversos... En estos momentos tendríamos que preguntarnos si estas ayudas están cubriendo y en qué medida, las necesidades reales de muchas personas con diversidad funcional y sus familias, sufridoras todas, de unos recortes brutales por la que llaman crisis económica que ellos no han provocado.

Os presento aquí un encuentro que va muy en relación con este punto:



# ESPACIO DE INFORMACIÓN, PROMOCIÓN Y DEFENSA DE LOS DERECHOS SOCIALES

Estamos en: La Asociación de Vecinos Lanuza Casco Viejo  
C/ San Pablo, 23 Todos los miércoles de 17 a 19 h.  
<http://espacioderchos.blogspot.com/es/>

## ENCUENTRO sobre: DEPENDENCIA



### NOS REUNIMOS PORQUE AÚN ESTAMOS VIVOS

Después de cuatro años de olvido  
y abandono, el nuevo Gobierno de Aragón  
tiene que escuchar,  
tender la mano y garantizar los derechos  
y prestaciones que necesitan  
las personas dependientes

### ES SU OBLIGACIÓN ES NUESTRO DERECHO



28 DE OCTUBRE: 18,00 H.  
CENTRO DE HISTORIAS  
PLAZA SAN AGUSTIN - ZARAGOZA

### MESA DE ESCUCHA Y RESPUESTA

#### 1ª Parte

- Presentación de la Mesa:

**Javier Escartín Sesé.** Presidente del Colegio de Trabajadores Sociales de Aragón.

- El Espacio de Información, Promoción y Defensa de los Derechos Sociales: actuaciones en defensa de los derechos de las personas dependientes. **Margarita Moya Morente.** Trabajadora Social-activista del Espacio.

- La situación de la dependencia en Aragón 2011-2015. Ha llegado el momento de los derechos. **Ángel Sanz Cintora.** Sociólogo-activista del Espacio.

#### 2ª Parte

LAS FAMILIAS DE DEPENDIENTES TIENEN LA PALABRA.

Presenta y modera: **José Luís Briz Velasco.** Activista del Espacio y afectado por la dependencia.

#### 3ª Parte

El Instituto Aragonés de Servicios Sociales tiene la palabra:

**Joaquín Santos Martí.** Director Gerente del IASS

Modera: **Rosa Sánchez Sancho.** Trabajadora Social-activista del Espacio

#### Turno de preguntas

Por último menciono el trabajo que desde el Colegio Profesional de Trabajo Social de Aragón se desarrolla en relación al tema que nos ocupa.

El Colegio Profesional de Trabajo Social, como Defensor de los Derechos Sociales, participa en Plataformas y redes que traten de crear, mejorar, mantener o reivindicar aquellos recursos y apoyos que cubran necesidades sociales y mejoren el nivel de calidad de las personas.

Mantenemos la obligación pública de proteger a la población con mayor desprotección y vulnerabilidad: personas enfermas, menores, familias en riesgo o crisis por dificultades económicas u otras, ... dotándoles de los recursos adecuados.

Hemos participado y somos miembro activo en la defensa del cumplimiento de la Ley Autonomía y atención a la Dependencia; defendemos una atención sanitaria de calidad para todas las personas y con recursos suficientes en función de la necesidad (Especial relevancia tiene para el tema que nos ocupa el campo de la Salud Mental, las enfermedades raras, etc ). Nos posicionamos en contra de normas, situaciones o procedimientos injustos. Participamos en proyectos concretos : Unidad de Atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual puesta en marcha por Atades. Ofrecemos formación y servicios a los profesionales y a la ciudadanía. Somos altavoz de denuncia y de apoyo.

Como resumen diría que el Trabajo Social es, junto con las personas y los grupos, generador de oportunidades en las que la diversidad es fuente de riqueza, en las que se exige igualdad de oportunidades ante la diferencia. Cubrir las necesidades diversas que las personas tenemos o podemos tener en algún momento de nuestra vida o en toda ella, es cuestión de derechos humanos, de dignidad, de ética y de ciudadanía. Valores todos ellos que lleva implícito y defiende el Trabajo Social.

**Para finalizar diría que “sobreponernos a las experiencias de la vida y convertirlas en amor por la vida” es necesariamente tarea de todos.**

VIDEO:

Quiero ahora compartir la experiencia vital que cuatro madres con hijos con diversas situaciones y necesidades diversas nos han regalado especialmente para estas Jornadas.

Nos hablan del recorrido hasta el diagnóstico o hasta el no diagnóstico, de su aceptación; de su proceso posterior, de la familia, de los apoyos y recursos que han dispuesto o necesitan , del miedo al futuro, de sus peticiones a las instituciones y a la sociedad...

Pido un fuerte aplauso para ellas por su valentía y su generosidad.

MUCHAS GRACIAS