

Trabajo Fin de Grado

Plena Inclusión Aragón: Servicio de canguro en familias de miembros con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.

Babysitting service in families of members with Intellectual or Developmental Disability.

Autor/es

Rocío Aznar Aloras

Director/es

Miguel Montañés Grado

Facultad Ciencias Sociales y del Trabajo

Curso: 2018-2019

INDICE:

INTRODUCCIÓN:	3
RESUMEN:.....	4
PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN:	5
METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN:.....	6
MARCO TEÓRICO DE REFERENCIA:.....	8
CONTEXTO SOCIAL, ECONÓMICO Y NORMATIVO:.....	18
PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD:	21
RECURSOS SOCIALES EXISTENTES:	22
PRESENTACIÓN DE DATOS: SU ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN:	23
CONCLUSIONES:	36
ANEXOS:.....	38
BIBLIOGRAFÍA:	43

INTRODUCCIÓN:

Plena Inclusión es una organización que representa a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en el territorio Aragonés. Además, está especializada en una serie de servicios tales como son la atención temprana, educación, tutela, residencial, empleo, atención de día, ocupacional, ocio y apoyo a familias.

Esta entidad tiene como misión, la de contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como promover su inclusión como ciudadanos de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria.

En cuanto, a su visión, es la de ser una organización con poder para el cambio del Movimiento Asociativo, de las Actitudes Sociales, de los derechos, desempeñando un liderazgo participado y reconocido tanto en lo ideológico, en lo estratégico como en lo técnico, con calidad y ética, mediante participación y transparencia.

La investigación va a tratar de evaluar la calidad de vida en aquellas familias en las que existen uno o varios miembros con discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo, atendidas desde el servicio de canguro en la entidad Plena Inclusión Aragón.

Se puede entender Calidad de Vida como un estado de bienestar personal a nivel multidimensional, cuenta con propiedades éticas y universales, y está influenciada por factores personales y ambientales. Se utiliza cada vez más en el campo de la discapacidad intelectual como marco para el desarrollo de servicios y la evaluación de resultados personales. (Plena Inclusión Aragón, 2019).

Por otro lado, en cuanto al término de discapacidad intelectual se define como una serie de limitaciones en sus comportamientos adaptativos y funcionamiento intelectual, al igual que en sus habilidades básicas para el funcionamiento de su vida diaria tal y como son las actividades básicas de la vida diaria y que permiten responder ante situaciones y lugares. La discapacidad intelectual es permanente, y tiene un impacto importante en la vida de la persona y de su familia.

Las familias que cuentan con un miembro con esta discapacidad, sufren un esfuerzo sobreañadido al del resto de las familias, por lo que Plena Inclusión nació en Aragón en el año 1990 creando el Servicio de Canguro, con el objetivo de cubrir las necesidades de las familias ofreciéndoles la posibilidad de disponer durante unas horas de personal preparado con objeto de que las familias puedan llevar a cabo sus actividades cotidianas.

Por último, tenemos que tener en cuenta que esta entidad además de informar, apoyar y formar a las propias personas y sus familias, trata de lograr una sociedad justa y solidaria, concienciando sobre la importancia de la inclusión y la participación social de este perfil de personas.

RESUMEN:

Este trabajo, consiste en el estudio y posteriormente un análisis, del Servicio de Canguro que se ofrece desde la entidad de Plena Inclusión Aragón, dicha entidad queda ubicada en Zaragoza en la calle Joaquina Zamora Sarrate, número 4, 50018.

Se trata de una investigación exploratoria mediante la cual se pretende lograr una aproximación a la realidad del objeto de estudio: “la calidad de vida de las familias en las que hay uno o varios miembros con discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo, atendidas desde el Servicio de Canguro de la entidad Plena Inclusión Aragón”.

La información necesitada, para una completa elaboración y extracción de datos, ha sido realizada mediante técnicas tanto cualitativas, como es el caso de las entrevistas, dirigidas a familias, cuidadores y a la trabajadora social, que es la coordinadora del Servicio de Canguro, como técnicas cuantitativas, como son los cuestionarios, que han sido elaborados para ser enviados a través de correo electrónico a todos los familiares beneficiarios del Servicio de Canguro. Posteriormente, gracias a los datos obtenidos tanto del cuestionario como de las entrevistas se ha podido hacer un análisis completo de los datos.

Por otro lado, a lo largo de la investigación se han definido unos conceptos claves que se ha visto necesario definirlos ya que se han ido utilizando a lo largo de todo el trabajo, es preciso conocerlos para contextualizar la investigación. Dichos términos son: Plena Inclusión Aragón, Servicio de Canguro, Calidad de vida, Discapacidad, Dependencia y Concepto de familia.

Podemos concluir, con la idea de que, gracias a los datos obtenidos mediante las técnicas de investigación, tales como encuestas y entrevistas se verifica, que, gracias al uso de este servicio, la calidad de vida de las personas tanto familiar como individual ha mejorado indudablemente.

Por otro lado, los resultados verifican que el Servicio de Canguro cubre las necesidades demandadas por los beneficiarios, sin embargo, a través de este no quedan cubiertas aquellas necesidades relacionadas con la mejora de la calidad de vida individual del cuidador.

Además, otra de las ideas que han impactado es que, se ha experimentado un cambio desde los inicios del Servicio de Canguro hasta la actualidad, ya que actualmente son mucho más numerosas las familias beneficiarias del servicio, son familias jóvenes, se piensa que esto es así ya que la manera de pensar de la población ha ido cambiando y las perspectivas de futuro cambian.

PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN:

Para planificar el planteamiento y posteriormente realizar el diseño de esta investigación, es fundamental partir de una idea principal, mediante la cual se desarrollará el trabajo, dicha idea irá relacionada con el objetivo general, en base a este se plantan los diferentes objetivos específicos:

En cuanto al **objetivo general**, mediante esta investigación se busca la finalidad de conocer la influencia del servicio de canguro en la calidad de vida familiar de Plena Inclusión Aragón en las familias que existen uno o varios miembros con discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo.

En cuanto, a los **objetivos específicos**, esta investigación se va a centrar fundamentalmente en conocer el funcionamiento del Servicio de canguro, determinar cómo se mide la calidad de vida familiar, averiguar cómo influye el servicio de canguro en la calidad de vida familiar, conocer otros recursos o factores determinantes del servicio de canguro, conocer la evolución de las familias que han usado el servicio de canguro, en establecer criterios que nos permitan clasificar a las familias que usan el servicio de canguro según su tipología, y como último objetivo, el de conocer el grado de satisfacción de las familias que usan el servicio de canguro.

La población o universo:

Plena inclusión Aragón, enfoca su trabajo en diferentes áreas, principalmente el trabajo que realiza va enfocado a un tipo de población concreta, es decir, trabaja con cada persona con discapacidad intelectual durante todas las etapas de su vida. Además, las familias que cuentan con algún miembro con discapacidad, es fundamental que cuenten con un apoyo tanto físico como mental, y también tienen necesidades, por ello esta entidad también desarrolla actividades dirigidas a los familiares. Por último, es importante tener en cuenta que las personas con discapacidad intelectual forman parte de la sociedad e interactúan con ella, por ello desde esta entidad se ofrecen servicios para favorecer la integración a dichas personas.

Ámbito geográfico y temporal:

Esta investigación, va a tratar de evaluar a un núcleo familiar, el cual tenga una característica concreta, y es la de topar con una familia en la cual podamos encontrar a uno o varios miembros con discapacidad intelectual o del desarrollo, que forman parte y hacen uso del Servicio de Canguro en la entidad de Plena Inclusión Aragón, concretamente en la ciudad de Zaragoza. Consta de una investigación que se va a desarrollar a lo largo de un cuatrimestre, concretamente desde febrero hasta junio, desde la facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza.

Hipótesis:

La primera hipótesis planteada, es la idea de que una buena calidad de vida familiar repercute en la calidad de vida individual de la persona con discapacidad.

La segunda hipótesis, hace referencia a la idea de que no existen diferencias en el nivel de satisfacción con la calidad de vida que experimentan las familias.

La tercera hipótesis, es la idea de que todos los tipos de familias tienen el mismo nivel de satisfacción con el servicio de canguro.

La cuarta y última hipótesis planteada, hace referencia a la idea de la relación proporcional entre la variable satisfacción servicio de canguro y calidad de vida familiar.

METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN:

Método y enfoque de la investigación y técnicas e instrumentos para la obtención de la información:

La investigación va a desarrollarse con una metodología mixta, así pues, las técnicas que se van a utilizar van a ser tanto cualitativas como cuantitativas. La información necesaria se obtendrá mediante las herramientas de la encuesta, técnica cuantitativa, y entrevista, técnica cualitativa para poder desarrollar un proyecto de investigación correctamente.

Además, se caracterizará por ser un tipo de investigación descriptiva - explicativa, ya que, se va a realizar una exploración general de los servicios que ofrecen y a la población a la que van dirigidos, en concreto en esta investigación se va a desarrollar el funcionamiento del Servicio de Canguro. Esta investigación muestra su enfoque, en cómo la entidad Plena Inclusión, trabaja y organiza el Servicio de Canguro y cómo influye en la calidad de vida familiar, de las personas que hacen uso de este.

Como **técnica cuantitativa** se va a hacer uso de una serie de **encuestas**, estas irán dirigidas a las familias que hacen uso del Servicio de Canguro. Se puede definir la encuesta como aquella técnica que “permite recoger información proporcionada verbalmente o por escrito por un informante mediante un cuestionario estructurado, utilizando muestras de la población objeto de estudio” tal y como afirma (Alvira, 2011).

Además, también se define esta técnica, como que, es algo más que una guía de la entrevista, es “un dispositivo para recoger razonamientos individuales, que agregadamente, se entienden como representaciones de marcos poblacionales más amplios, y en su caso, como vinculados a un componente social de dichos marcos poblacionales” tal y como define (Fernández Esquinas, 2003).

Por lo que se va a utilizar esta herramienta para conocer el nivel de satisfacción de las familias usuarias respecto al servicio, y para clasificarlas según su tipología. Este cuestionario consta de 33 preguntas dirigidas a cada una de las familias, en un primer momento se planteó la idea de realizarlo a ordenador, y pasar una copia impresa a cada una de las familias, pero finalmente, va

a ser realizado a ordenador, en formato word. De tal forma que se hará llegar a la trabajadora social de la entidad por correo. Posteriormente, será ella la encargada de hacerlo llegar a todas las familias, por correo, ya que es esta la forma de comunicación habitual con las familias.

Como **técnica cualitativa** se van a realizar una serie de **entrevistas** semiestructuradas, estas irán dirigidas tanto a las familias, como a los trabajadores sociales como a cuidadores, según el tiempo que lleven en el servicio, para conocer la opinión personal que tiene acerca del mismo. Como concepto, podemos definir la entrevista como, un diálogo entre dos o más personas que responde al formato de pregunta-respuesta. Sus elementos principales son un entrevistador, que efectúa las preguntas, y un entrevistado, normalmente experto en una materia de interés social, que las responde.

Es la herramienta más utilizada dentro del proceso de comunicación social. En lo que respecta a su propósito profesional, la entrevista cumple con una función principal: obtener información de individuos o grupos. Esto convierte a la entrevista en un recurso informativo.

Las preguntas a realizar en las entrevistas son abiertas, lo que permitirá que el informante exprese sus opiniones. El investigador puede relacionar unas respuestas con otras. La entrevista consiste en, “Encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tiene los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor & Bogdan, 2008).

Por otro lado, otros autores definen esta técnica como “la conversación de dos o más personas en un lugar determinado para tratar un asunto. Técnicamente es un método de investigación científica que utiliza la comunicación verbal para recoger informaciones en relación con una determinada finalidad (Grawitz, 1984: 188; Aktouf, 1992:91; Mayer y Ouellet, 1991: 308).

Es fundamental saber que la observación, es una estrategia complementaria a la entrevista, se utiliza con el fin de proporcionar resultados más satisfactorios. La observación permite, seleccionar mejor los informantes, contrastar los relatos con sus comportamientos y conocer la racionalización de las experiencias y las motivaciones de las actuaciones que se observan. Por otro lado, se usarán datos secundarios procedentes de los archivos de Plena Inclusión Aragón con la finalidad de contextualizar el tema, la entidad y el servicio.

Muestra de la población señalada:

Esta investigación consta de un muestreo de tipo tanto cualitativo como cuantitativo. Se va a centrar en el estudio de la Calidad de Vida de las familias, en este caso concretamente en 52 familias todas ellas usuarias del Servicio de canguro que se ofrece desde Plena Inclusión Aragón. Para poder acceder y ser beneficiario de dicho servicio, simplemente hay una condición y es que, se tenga a cargo o a un miembro con discapacidad intelectual o del desarrollo.

MARCO TEÓRICO DE REFERENCIA:

A lo largo de este trabajo, se va a estar constantemente hablando de una serie de conceptos que son claves a la hora de entender esta investigación, entre los cuales se pueden destacar: Plena Inclusión Aragón, Servicio de Canguro, Calidad de vida, Discapacidad, Dependencia y concepto de familia.

Plena Inclusión Aragón:

Historia:

Plena Inclusión Aragón es una institución sin ánimo de lucro nacida en 1990 declarada de utilidad pública que agrupa a un gran número de asociaciones que trabajan por y para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias en Aragón.

Pertenece al movimiento asociativo de Plena inclusión, es el más representativo de este sector en España, que queda representado en 17 comunidades autónomas y en Ceuta y Melilla.

El movimiento asociativo de Plena inclusión está compuesto por 900 entidades distribuidas por todo el territorio nacional. De tal manera que representa a más de 140.000 personas con discapacidad intelectual, 235.000 familiares, 40.000 profesionales y 1.100 personas voluntarias. La misión de esta entidad es, la de defender los derechos y fomentar la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia, además de luchar por conseguir una sociedad más justa y solidaria. (Plena Inclusión Aragón, 2019).

Características:

- Plena Inclusión Aragón está compuesta por la unión de 41 entidades y asociaciones integradas en ella, disponibles a la ciudadanía y constituidas en su mayor parte por familiares de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Estatutos de Plena Inclusión Aragón, 2016).
- Entre todas las entidades y asociaciones, atienden a través de sus programas y servicios a más de 4000 personas con discapacidad intelectual y sus familias en la Comunidad Autónoma de Aragón (Zaragoza, Huesca y Teruel). Esta labor es llevada a cabo por 1000 profesionales y 450 voluntarios (Plena Inclusión Aragón, 2019).
- Esta entidad trabaja en diferentes áreas como son la atención temprana, la salud, la educación, el empleo, la accesibilidad, la ciudadanía, la comunicación, etc.
- Se tiene como principal misión la de defender los derechos y ayudar a que todas estas personas puedan participar en la sociedad como el resto de ciudadanos, es decir, contribuir en el desarrollo del proyecto de calidad de vida que poseen las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias. Y promocionar su inclusión social como ciudadanos de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria, todo ello bajo un compromiso ético.
- Los fines de la asociación son: Defender la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, promover la integración de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y promover actitudes sociales positivas hacia las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Servicios:

Todos los servicios y prestaciones que ofrece esta entidad se pagan mediante unos recursos económicos con los que cuentan para llevar a cabo su misión y sus objetivos:

- Cuotas de los socios.
- Subvenciones, legados o herencias que pueden recibir de asociados o terceras personas.
- Bienes propios.
- Subvenciones, ayudas públicas, donaciones, donativos, legados y herencias a favor de la misma.
- Otros medios lícitos.

(Estatutos de Plena Inclusión Aragón, 2016)

Esta entidad cuenta con un amplio tipo de programas y servicios dependiendo si van dirigidos para las personas, para las empresas, para las familias, para las entidades miembro y para la sociedad. Principalmente se van a destacar los servicios que van dirigidos para las personas, los cuales son: accesibilidad cognitiva, ciudadanía Plena y vida independiente, empleo, envejecimiento, estimulación multisensorial, exclusión social, formación, mujer, personas autogestoras, personas reclusas y exreclusas, refuerzo educativo, salud, servicio psicología, tiempo libre y voluntariado.

Plena Inclusión, ofrece tres vías fundamentales para integrar a este sector de población para que no sufran de exclusión en el mundo laboral: la primera es buscar empresas que contraten a trabajadores con discapacidad intelectual, por otro lado, contratar servicios desarrollados por personas con discapacidad intelectual en Aragón, como por ejemplo, centros especiales de empleo que ofrecen servicios de todo tipo, de todos ellos se destacan, por ejemplo servicios de Lavandería, limpieza, jardinería, mantenimiento de edificios y mobiliario público, etc. Como tercera y última vía, es la compra productos fabricados por personas con discapacidad intelectual en Aragón. (Plena Inclusión Aragón, 2019).

Servicio de canguro:

Definición:

El servicio de canguro, es un programa desarrollado por la entidad Plena inclusión Aragón dirigido a las familias que tienen algún miembro con discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo, con el fin de otorgar un descanso puntual a las familias para que puedan realizar alguna actividad social o proporcionar un apoyo a las familias para el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana.¹

¹ Recuperado de la página web: <http://www.plenainclusionaragon.com/>

Características:

El servicio de canguro cuenta con dos modalidades de acompañamientos, apoyos puntuales que sirven para dar una atención a una necesidad concreta de las familias en espacios de tiempo muy delimitados y no muy largos. Dentro de este tipo de acompañamientos encontramos:

- Por un lado, el apoyo o acompañamiento dentro del domicilio, que consiste en la contratación de plena inclusión Aragón de un monitor para la atención de discapacidad intelectual dentro del domicilio, este profesional realizará actividades que le sean especificadas por la familia.
- Por otro lado, el apoyo y acompañamiento fuera del domicilio, consiste en la contratación por parte de inclusión Aragón de un profesional para el acompañamiento de las personas con discapacidad intelectual en los desplazamientos, acompañando a esta a actividades planeadas por la familia o actividades no programadas.

El servicio de canguro tiene una serie de funciones como son que el servicio de canguro no es un servicio doméstico, además de que los cuidadores contratados solo realizarán actividades de apoyo y acompañamiento donde se excluirán los servicios especializados relacionados con su carrera profesional. Las actividades no programadas se realizarán siempre que las familias y las familias con discapacidad den su consentimiento previo.

Financiación y presupuesto:

Se sabe que el Servicio de Canguro se encuentra financiado por una serie de subvenciones, tanto públicas como privadas, por lo que es necesario la buena utilización del servicio por parte de las personas que lo reciban. A ciencia cierta no se sabe exactamente la financiación que reciben ya que mediante la entrevista mantenida con la trabajadora social fueron muy escasos los datos obtenidos.

Profesionales y cuidadores:

La selección de los monitores se realiza mediante una primera entrevista, donde se recogen tanto el currículum vitae como las fotocopias de los títulos que posean que tengan relación con el puesto de trabajo a desempeñar, durante la misma se rellena la ficha de datos del monitor o monitora y se firma un documento de protección de datos. Tras la primera entrevista, si el monitor es seleccionado, se le asigna un servicio, para el desarrollo del mismo es necesario que el monitor acuda a la entidad para informarse sobre el tipo de servicio, a través la coordinadora del Servicio de Canguro, y formalizar el contrato y la documentación del servicio a realizar. (Plena Inclusión Aragón, 2017).

El perfil buscado por la entidad para el desempeño del puesto de trabajo de monitor, es una persona responsable, que pueda ofrecer una continuidad al servicio y se comprometa con el mismo. No obstante, para asignar monitor a un usuario desde la coordinación del servicio tienen en cuenta las necesidades del usuario y el perfil del monitor, para garantizar el adecuado funcionamiento (Plena Inclusión Aragón, 2019).

No se trata de un servicio doméstico, por tanto, los monitores y las monitoras contratados desempeñan únicamente funciones de apoyo y acompañamiento con el usuario. Todas las actividades que realizan con el usuario tienen que estar autorizadas tanto por la familia como por el propio usuario, así mismo, los desplazamientos que realizan durante los servicios con los usuarios se hacen mediante el transporte público y costeados por las familias, ya que está prohibido el uso del vehículo propio para ello (Plena Inclusión Aragón, 2017).

Dentro del servicio existen dos tipos de contratos:

- Por un lado, el contrato puntual que se dan en actividades que se dan de manera puntual en unas horas determinadas, el trabajador es dado de alta y de baja el mismo día, contabilizándose por una jornada laboral de ocho horas sin necesidad de firmar un contrato (Plena Inclusión Aragón, 2019).
- Por otro lado, el contrato por obra y servicio, que se da para servicios continuados en el tiempo, el profesional es contratado por las horas semanales y por los días en los que trabaja (Plena Inclusión Aragón, 2019).

Las obligaciones que tienen los monitores respecto al Servicio de Canguro son el respeto y cumplimiento de las normas de la gestión del servicio, debe llamar a Plena Inclusión Aragón con cualquier cambio que se produzca en el servicio que vaya a realizar, está obligada a la formación programada por el servicio, entre los días 27 y 29 de cada mes el monitor deberá ponerse en contacto con la coordinadora del servicio para comunicarle las horas de trabajo (Plena Inclusión Aragón, 2017).

Requisitos de acceso:

El requisito primordial para que una familia pueda entrar al servicio de canguro es que cuente con alguna persona que tenga una discapacidad intelectual o un trastorno del desarrollo, además de ser miembro de la entidad.

Concepto calidad de vida:

Definición.

Se puede entender este término según afirman algunos autores, como “Las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan de la vida conjuntamente como una familia, y a su vez, tienen la oportunidad de conseguir y perseguir sus metas que son significativas para ellos” (Turnbull, Summers y Poston, 2000).

Tal y como, Miguel Ángel Verdugo comenta en el libro “Familias y Discapacidad Intelectual”, se puede comentar que, en el ámbito de las discapacidades intelectuales y de desarrollo, la calidad de vida se ve mejorada cuando las necesidades básicas de la persona quedan cubiertas, y mejora aún más cuando se le brindan oportunidades para desarrollar potencialidades importantes y para alcanzar sus objetivos en los principales escenarios vitales.

Sin embargo, muy a menudo, lo que mejora dicha calidad de vida son aspectos muy nimios y poco costosos que pueden resultar claves para las personas y sus familias. Así la calidad de vida suele vincularse al grado de satisfacción de la persona hacia su propia calidad de vida dentro del contexto familiar, así como a que la familia en su conjunto tenga oportunidades para desarrollar potencialidades importantes y para cumplir sus objetivos en la comunidad y en la sociedad de la que forma parte.

Hablar de calidad de vida en las familias supone analizar el impacto que la discapacidad puede tener sobre la calidad de vida de la familia. Y también supone analizar el rol que las familias deben desempeñar para que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual sea lo mejor posible.

Para medir la calidad de vida, nos centramos en las mediciones tanto objetivas como perceptuales, es decir, subjetivas. Estos dos planteamos nos permiten tener un conocimiento más amplio acerca de este término. Por un lado, haciendo referencia a aquellos aspectos de la vida familiar que pueden ser observados y medidos de forma externa e independiente son los denominados, indicadores objetivos de la vida familiar. De entre los cuales también podemos destacar los factores de seguridad, la calidad del hogar, la salud, la educación, el bienestar económico y el empleo.

Estos indicadores objetivos, pueden proceder de la información aportada por los propios miembros de la familia, su característica clave, es que no están sujetos a los puntos de vista ni opiniones, es decir, son verdaderos por sí mismos. Estos indicadores objetivos, pueden resultar útiles para describir otro sentido de la calidad, como, por ejemplo, aspectos que sabemos asociados a una vida más exitosa o de mayores logros (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

Sin embargo, los aspectos de la vida familiar que reflejan lo que piensan y sienten las personas, es decir los que se denominan subjetivos. Estos no pueden observarse ni medirse de forma independiente, la clave de este tipo de indicador es que reflejan lo que la persona expresa sobre lo que siente y lo que piensa acerca de los aspectos de la vida familiar. Por último, el resultado de este tipo de indicadores en muchas ocasiones es poco fiable por que un investigador externo nunca puede estar absolutamente seguro de que lo expresado por una persona refleje realmente sus percepciones. Sin embargo, resultan muy útiles, ya que, reflejan actitudes, valores, sentimientos y opiniones únicas.

Por ello los investigadores sociales, consideran fundamentales tanto los indicadores objetivos como los subjetivos, porque constituyen vías diferentes pero muy importantes para analizar la calidad de vida familiar. (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

Concepto discapacidad:

Definición.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), entendemos como discapacidad intelectual a todas las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación de una persona en su vida cotidiana. Cuando hablamos de las deficiencias nos referimos a los problemas que afectan a una estructura o función corporal. Además, de referirse a las limitaciones de la actividad para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales (Organización Mundial de la Salud, 2019).

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive, además generalmente es permanente, es decir, para toda la vida, y tiene un impacto importante en la vida de la persona y de su familia. Es importante señalar algunos rasgos o características, tales como: La discapacidad intelectual no es una enfermedad mental, las personas con discapacidad intelectual son ciudadanos y ciudadanas como el resto, por tanto, tienen los mismos derechos y deberes que el resto, cada una de estas personas tienen capacidades, gustos, sueños y necesidades particulares.

Como cualquiera de nosotros, todas las personas con discapacidad intelectual tienen posibilidad de progresar si le damos los apoyos adecuados, hay muchos tipos y causas diferentes de discapacidad intelectual. Algunos se originan antes de que un bebé nazca, otros durante el parto y otros a causa de una enfermedad grave en la infancia. Pero siempre antes de los 18 años (Organización mundial de la Salud, 2019).

Sin embargo, es fundamental conocer cómo se realiza el reconocimiento, además del trámite burocrático, los requisitos que imponen y como se valora la discapacidad desde el Instituto Aragonés de Servicio Sociales (IASS). Se otorgará el reconocimiento de discapacidad a todas las personas que tengan como mínimo el grado del 33% de limitaciones, para poder desempeñar las actividades básicas de la vida diaria.

Por lo que, cuando hablamos de limitaciones, nos referimos a las dificultades que tienen estas personas en su día a día para poder realizar cualquier tipo de actividad, y por lo cual, puedan beneficiarse de las ayudas y prestaciones asistenciales, enfocadas a personas con cualquier tipo de discapacidad.

(Gobierno de Aragón, 2019)

En cuanto a los trámites necesarios para solicitar la discapacidad, es importante tener en cuenta que el Gobierno de Aragón establece unos requisitos, los cuales se dividen según la nacionalidad de la persona. Si la persona solicitante, es española debe de residir en Aragón para poder solicitar la discapacidad o si se da el caso de que la persona solicitante es extranjera, su último domicilio debe de encontrarse en Aragón, además de estar residiendo en España de una manera legal (Gobierno de Aragón, 2019).

En cuanto al procedimiento utilizado para reconocer, declarar y calificar el grado de discapacidad siempre debe de ser iniciado por el propio interesado con la presentación de la solicitud o el representante legal o guardador de hecho, para que dicho trámite se ponga en marcha. Posteriormente, para proseguir con el procedimiento, y poder realizar la valoración del grado de discapacidad es necesario con la persona interesada acudir al Centro de Atención a la Discapacidad del IASS, para que se aplique un baremo de valoración, pero se puede dar el caso de que la persona solicitante no pueda desplazarse por motivos de importante restricción de su movilidad, en estos casos la valoración podrá realizarse con los informes que hayan aportando previamente y con un justificante médico que acredite su imposibilidad de poder estar presente en el Centro de Atención a la Discapacidad del IASS.

Por último, es importante tener en cuenta a la hora de la valoración contar con unos informes tanto clínicos como sociales, para que se aplique con certeza el grado que realmente le corresponde a la persona solicitante. Tras la valoración, el Instituto Aragonés de Servicios Sociales determina el grado de discapacidad del individuo, en función de las limitaciones que poseen para la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria y para el desarrollo de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

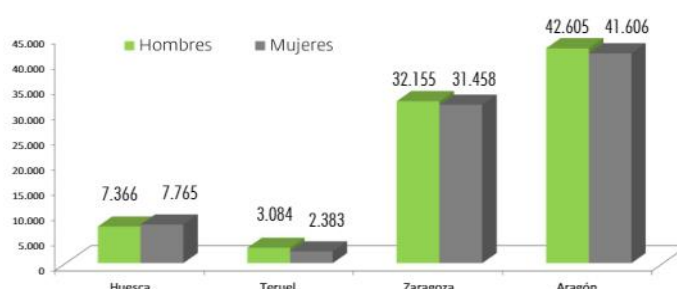
Los grados de discapacidad son: discapacidad leve (33% a 64%), moderada (65% a 74%) y discapacidad severa (75% o más). Además, el IASS también valora el reconocimiento de la dependencia, determinando si el individuo precisa de otra persona para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (Gobierno de Aragón, 2019).

Gráficos acerca de las personas residentes en Aragón y España con discapacidad intelectual y del desarrollo atendidas desde Plena Inclusión Aragón.

En el primer gráfico, podemos observar el número de personas con discapacidad que existen en Aragón, actualmente. Podemos observar que tanto en Zaragoza, como en Teruel hay un porcentaje mayor de hombres discapacitados frente a mujeres discapacitadas, en cambio en Huesca ocurre lo contrario. Sin embargo, a escalas generales incluyendo Huesca, Zaragoza y Teruel, observamos que hay más hombres que mujeres con discapacidad, aunque no sea mucha la diferencia.

Gráfico 1:

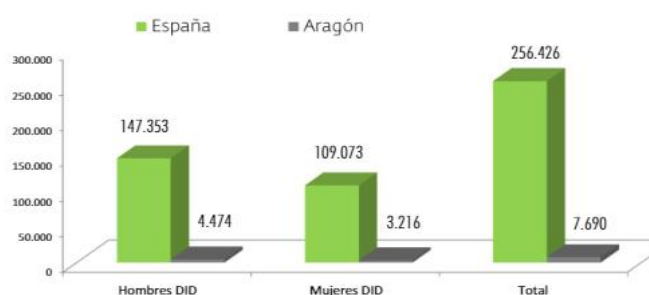
Personas con discapacidad en Aragón



Fuente: Plena Inclusión Aragón.

Posteriormente en este segundo gráfico, observamos una comparativa de personas con discapacidad entre toda la población española frente a las personas que forman parte de la comunidad autónoma de Aragón. Observamos que, en España hay más hombres con discapacidad (147.353) frente a mujeres discapacitadas (109.073). Centrándonos en la población que forma parte de Aragón, vemos que sigue ocurriendo lo mismo, es decir, sigue habiendo más hombre discapacitados (4.474) que mujeres (3.216).

Gráfico 2:
Personas con discapacidad intelectual en España y Aragón



Fuente: Plena Inclusión Aragón.

Legislación:

En el Código de la Discapacidad se encuentran una serie de artículos relevantes como se pueden destacar, por ejemplo, el Artículo 14, donde se determina que los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición.

Según, la Ley 39/2006 de 14 de Diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, define como dependencia al estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. (Código de la Discapacidad, 2019).

Concepto de dependencia:

Definición:

Una persona dependiente es la que se caracteriza por aquella que se enfrenta a una situación de una falta de autonomía, tanto física como mental, intelectual o sensorial por razones derivadas de una enfermedad, una discapacidad o la edad.

Estas personas precisan de la atención de otras personas o ayudas para la realización de las actividades básicas del día a día. En los casos de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, las que precisan de otros apoyos para su autonomía personal. Se consideran actividades básicas tales como comer y beber, lavarse y secarse, cuidados corporales, vestirse, mantener la salud, desplazamiento fuera y dentro del hogar y realizar tareas domésticas. (Gobierno de Aragón, 2019).

Existen diferentes grados de dependencia:

Grado I. Hace referencia a una dependencia de tipo moderada: La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, una vez al día.

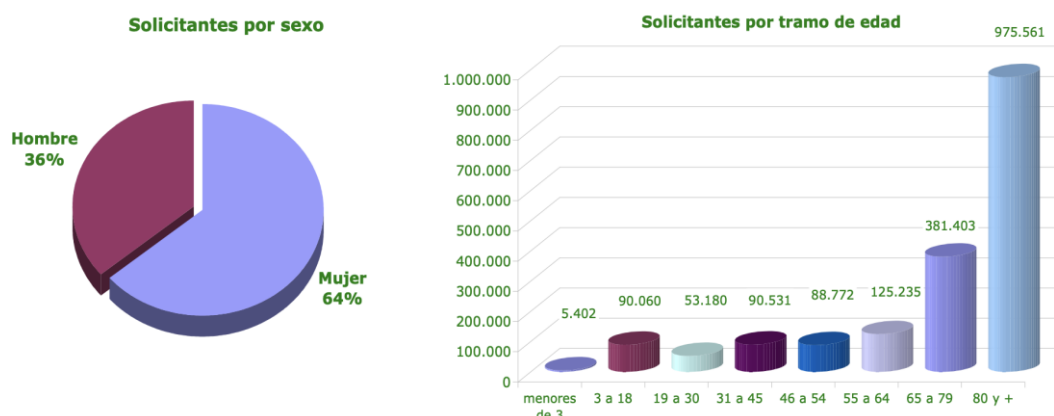
Grado II. hace referencia a una dependencia de tipo severo: necesita ayuda para la realización de varias actividades básicas. Una media de dos o tres veces al día, sin apoyo permanente del cuidador.

Grado III. Es el máximo nivel que se puede alcanzar, y hace referencia a la gran dependencia: La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas, varias veces al día, o pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial. Necesita apoyo indispensable y continuo.

Gráficos de índices:

Gráfico 1: En el siguiente gráfico se muestran datos extraídos del gobierno de España, en concreto del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), corresponden a los perfiles de las personas residentes de España, y que son solicitantes según el sexo y el rango de la edad. Estos datos corresponden hasta la situación inclusive del 31 de mayo de 2019. Se puede ver demostrado que mayoritariamente con un 64% de las personas solicitantes son mujeres, en cambio, con tan solo un 36% son hombres. Sin embargo, en cuanto al rango de edad, se extraen unos valores obvios, ya que generalmente las personas que solicitan la dependencia corresponden a la población más envejecida, a partir de los 65 en adelante los valores ascienden hasta los 975.561, de personas solicitantes. Ya que cuanto más avanzada es la edad, las actividades básicas de la vida diaria se pueden desempeñar con más dificultad y tu grado de dependencia asciende.

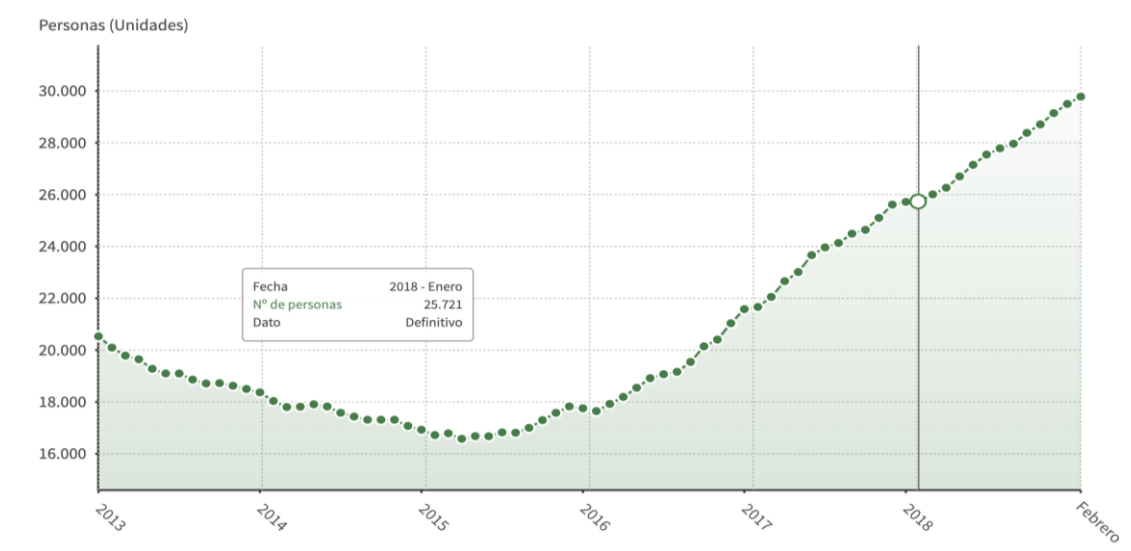
Gráfico 1:



Fuente: Gobierno de España, Ministerio de sanidad, Consumo y Bienestar Social.

Gráfico 2: En España hay un total de 1.329.829 personas dependientes en febrero de 2019. De ese más de un millón de personas, 268.110 se encuentran sin recibir ninguna prestación a pesar de tener derecho a ella, puesto que han sido reconocidas como dependientes. En este gráfico aparecen los datos definitivos a fecha del mes de enero del 2018, exactamente había la cantidad de 25.271 personas que cobran alguna ayuda por la dependencia en Aragón.

Gráfico 2:



Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Concepto de familia:

Definición:

Según Gallego (2012) afirman que es muy complicado establecer el concepto de familia debido a las nuevas dinámicas de familia emergentes. Además, afirma que existen tres aspectos básicos relacionados con la familia:

- El primero de ellos hace referencia a que la familia no es fija, sino que es una estructura cambiante, según el momento histórico y social en el que nos encontremos.
- El segundo de ellos alude a que la familia es un grupo de socialización primario.
- El tercero de ellos se refiere a que todo grupo familiar sigue una dinámica interna y externa, la dinámica familiar es un conjunto de vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto.

Según Robles (2012), “la familia es una organización social que tiene su propia estructura de poder, además de elementos ideológicos y afectivos. Dentro de esta encontramos una serie de tareas e intereses colectivos, que contrastan con el interés que tenga cada miembro de la familia”.

Según explican Gómez y Guardiola (2014), en la actualidad esta concepción ha cambiado, y más que un solo tipo de familia o una familia ideal, existen diversos tipos que presentan distintas formas de convivir. La familia nuclear conformada por un hombre, una mujer y sus hijos, sigue siendo la estructura principal de las sociedades. Pero también se encuentran aquellas en las que el núcleo está integrado por una gran familia, en la que se incluyen abuelos y otros familiares. Un tercer tipo sería la familia monoparental, en la que los hijos viven sólo con el padre o la madre en situación de soltería, viudedad o divorcio. Además, de considerarse las familias integradas por personas del mismo sexo.

De manera que la familia es un grupo de dos o más personas que coexisten como unidad espiritual, cultural y socioeconómica, que, aunque no convivan físicamente, comparten necesidades psicoemocionales y materiales, objetivos e intereses comunes de desarrollo, cuya prioridad y dinámica dependen de su libre albedrío psicológico, social, cultural, económico y legal. Y se debe recalcar que cada familia tiene su propia composición, dinámica y reglas, así como cultura y economía, por lo que su concepción debe ser tan flexible como la institución misma, conformada por elementos o integrantes tan diversos como sus miembros lo deseen (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

CONTEXTO SOCIAL, ECONÓMICO Y NORMATIVO:

Esta entidad dirige su trabajo a un colectivo en concreto, que forman parte de la sociedad, la misión de esta es, la de defender los derechos y fomentar la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia. Luchan por conseguir una sociedad más justa y solidaria. En cuanto, al registro de los recursos **humanos**, de este servicio se dió un total de 8567 horas trabajadas. a lo largo del año anterior se contrató a un total de 67 personas de atención directa de las cuales 60 fueron mujeres y 7 hombres, hubo un total de 72 familias atendidas.

Haciendo referencia al contexto **económico**, la financiación de esta entidad en el año 2018, provino de tres vías, en primer lugar, del IRPF, del IASS y, por último, del Ayuntamiento de Zaragoza. En el año 2019, el programa de respiro familiar y el servicio de canguro, está subvencionado por el IRPF autonómico (obra social / iglesia), y hay una pequeña parte de financiación que proviene del IASS del departamento de Dependencia.

La **financiación** del Servicio de Canguro: El servicio está financiado principalmente a través de una subvención con cargo a la asignación tributaria del IRPF (0,7%). Esta subvención cubre aproximadamente el 80% de los gastos operativos del servicio. El 20% restante se financia con aportaciones privadas y un pequeño copago de las familias usuarias del servicio. Por ejemplo, las 10 primeras horas del servicio por semana se cobran a 4,50 euros/hora, mientras que las horas adicionales se cobran 9,50 euros/hora. El límite de horas anuales de uso del servicio por familia es de 180 horas. En el 2013, se prestaron 7.390 horas totales de servicio de canguro, o aproximadamente 142 horas por semana, lo que supone, en términos absolutos, 4 empleos a jornada completa. El 73% del total de horas fueron programadas con antelación y responden a necesidades estables y continuas para las familias de las personas con discapacidad intelectual.

El 27% restante de horas de servicio se destinaron a responder a necesidades puntuales de atención de las familias usuarias.

Como las principales **normas** que destacamos son las condiciones del servicio de canguro, ya que esta investigación se desarrolla en base a este servicio, dichas condiciones son entregadas a las familias nada más llegar a la entidad, con el fin de que se comprometen y aceptan las reglas por la que se rige dicho servicio. Condiciones del servicio de canguro:

1. El Servicio de Canguro que ofrece Plena Inclusión Aragón puede estar sujeto a subvenciones de diferentes Administraciones Públicas. Estas subvenciones condicionan tanto las normas del servicio como la disponibilidad de oferta del mismo. Otro factor que condiciona la posibilidad de ofrecer servicios es la disponibilidad de personal de atención directa.
2. Quedan excluidas aquellas familias en la que la persona con discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo está internada en un centro residencial. Dependiendo de la situación familiar se estudiará cada caso.
3. En el caso de que durante el servicio fuera a estar otro familiar, la familia debe comunicarlo previamente a Plena Inclusión Aragón para estudiar cada caso.
4. Antes del inicio es inexcusable una entrevista entre los familiares y/o persona tutora de la persona p.d.i.d y la persona responsable del servicio. En dicha entrevista, se aclararán los aspectos que ambas partes consideren pertinentes y la persona responsable realizará una valoración de la situación socio familiar con el fin de priorizar situaciones de necesidad. También facilitará la documentación necesaria para la correcta gestión del servicio. Al finalizar la entrevista, se concretará la posibilidad de realizar una visita a domicilio para conocer a la persona sujeto de la atención.
5. Es imprescindible que la persona responsable del servicio disponga de toda la documentación actualizada necesaria para la gestión del mismo antes de su inicio.
6. El límite de horas anuales por familia es de 170 horas. lo que no quiere decir que a todas las familias demandantes se le concedan las 170 horas, sino que no podrán exceder de ese límite. Será la persona responsable del Servicio en función de las demandas y priorización según necesidades, la que determinará cuántas horas puede otorgar a cada familia mensualmente.
7. El cálculo del coste del servicio se realiza semanalmente. Las 10 primeras horas de cada semana se cobran a 5,75 euros la hora. en caso de necesitar más de 10 horas a la semana, las horas que excedan se cobrarán a 12 euros la hora.
8. Los servicios de menos de una hora de duración se cobrarán como si fuera una hora completa. A partir de una hora de duración del servicio no se aplicará esta norma ya que se contabilizará por franjas de quince minutos.
9. Los servicios de canguro se cobran a las familias por cuenta bancaria a finales de cada mes o mediados del siguiente. No pagar el servicio será motivo de anulación de su prestación.
10. Es obligación de la familia avisar siempre a la persona responsable de Plena Inclusión Aragón, antes de producirse algún cambio respecto al horario, fecha, lugar de realización, etc... El personal de atención directa tiene una relación contractual con Plena Inclusión Aragón y cualquier cambio puede afectar a su contrato.

11. Sólo se admitirán cambio o modificaciones en los servicios cuando se comuniquen por escrito y se haga el primer día de la semana (lunes), posteriormente no se administrarán cambios en el mismo.
12. se dejará siempre un teléfono de contacto de las personas responsables de la persona con discapacidad intelectual.
13. Es obligatorio que la familia pague el transporte del personal de atención directa en los siguientes casos:
 - a. El transporte necesario para los desplazamientos de la persona con discapacidad intelectual y el personal de atención directa mientras dura el servicio.
 - b. Cuando el servicio tenga lugar en un barrio rural de zaragoza, la familia deberá pagar el desplazamiento de ida y vuelta del personal de atención directa.
 - c. Cuando la familia solicite un servicio a partir de las 22h. deberá pagar el desplazamiento del personal de atención directa para regresar a su domicilio.
14. Queda terminantemente prohibido el uso del vehículo del personal de atención directa, durante el servicio, para desplazar a la p.d.i.d de un lugar a otro. este tipo de servicios se realizan mediante el uso del transporte público.
15. El personal de atención directa del servicio está contratado como personal de apoyo y acompañamiento por lo que no es función suya:
 - a. Realizar tareas domésticas (hacer las camas, hacer la comida, fregar...)
 - b. Realizar terapias o actividades relacionadas con su carrera profesional.
 - c. Acudir a una consulta médica con la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.
 - d. Acompañar o cuidar a otro miembro de la familia (menor, persona...) que no sea la persona con discapacidad intelectual.
 - e. Realizar aseos específicos (duchas, cambios de pañal...) cuando haya miembros de la unidad familiar en el domicilio.
 - f. El personal de atención directa solo realizará estos aseos siempre que la familia, no pueda realizarlos y lo especifique por escrito en la autorización mensual.
 - g. Suministrar medicación. El personal de atención directa sólo suministrará medicación en aquellos casos en los que la familia no pueda hacerlo por un motivo justificado.
16. Para la solicitud del servicio será necesario cumplir una serie de criterios y plazos. No cumplirlos será motivo de anulación del servicio. dichos criterios son los siguientes:
 - a. Si es la primera vez que la familia utiliza el servicio o hace más de dos años que lo ha solicitado, deberá presentar toda la documentación necesaria, por lo que Plena Inclusión no se compromete a prestar el servicio antes de un plazo de 10 días desde que recibe dicha documentación.
 - b. Independientemente del periodo de tiempo de servicio que solicita una familia (un mes, dos meses, un curso escolar...) es obligación de la familia cumplimentar la autorización mensual que la persona responsable del servicio le hará llegar a mediados del mes activo. No se prestarán servicio si no se ha recibido la autorización mensual en el plazo establecido.
 - c. La persona responsable del servicio sólo enviará la autorización a aquellas familias de las que sepa que necesitan servicios para el siguiente mes. Para la

- correcta gestión de este servicio es muy importante comunicar a la responsable lo antes posible si se van a necesitar o no servicios.
- d. En caso de no avisar la familia con suficiente antelación (mínimo 3 días) de la anulación de un servicio la familia pagará el 100% del coste como si se hubiera realizado.
 - e. En los casos que la petición de un servicio de canguro se realice “de un día para otro” por motivos de urgencia (enfermedad repentina u otros casos imprevisibles) Plena Inclusión Aragón hará todo lo posible por cubrirlo, pero en caso de no poder ser cubierto, Plena Inclusión Aragón no se hará responsable.
17. Condiciones económicas especiales: en el caso de que una familia se acoja a la situación de condición económica especial, se hará una valoración de su situación socio familiar, aportará datos económicos y el límite de horas anuales será de 140 horas. El precio/hora del servicio se acordará con la persona responsable teniendo en cuenta los datos aportados por la familia.
 18. En el caso de que la familia tenga más de un miembro con discapacidad intelectual o del desarrollo a su cargo se le aplicará un 10% de descuento sobre el coste del servicio. En el caso de tener más de dos miembros con discapacidad o del desarrollo se aplicará un 15%.
 19. Será motivo de anulación del servicio cualquier discriminación hacia el personal de atención directa por razón de sexo, raza, religión...
 20. Es de obligatorio cumplimiento, para formalizar la solicitud del servicio, cumplimentar la ficha “Solicitud de servicio”.

(Información aportada desde la entidad Plena Inclusión, proporcionada por la trabajadora social y coordinadora del servicio de canguro).

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD:

Esta entidad que lucha por conseguir una sociedad más justa y solidaria, dirige una serie de programas enfocados a diferentes ámbitos en concreto el de las familias, dentro de los cuales encontraremos el Servicio de Canguro. Centrándonos en el Servicio de Canguro, va dirigido para las familias, intenta cubrir las necesidades de las familias de las personas con discapacidad intelectual, ofreciendo la posibilidad de disponer de un monitor/a con objeto de que las familias puedan llevar a cabo sus actividades cotidianas, y el servicio de formación para las personas con discapacidad intelectual dirigida a favorecer su vida independiente. El servicio está fundamentado en el hecho de que las familias con hijos con discapacidad intelectual tienen que soportar un sobreesfuerzo físico y mental, así como una serie de sobrecostes económicos en comparación con el resto de familias de su entorno. Es decir, este Servicio de Canguro, consiste en la realización del cuidado de una persona dependiente mediante un cuidador que acude a sus propios hogares, este servicio no se desarrolla en la propia entidad, sino que en función de lo que demanda la familia se le proporciona un cuidador para cubrir unas horas.

RECURSOS SOCIALES EXISTENTES:

En las consiguientes tablas quedan reflejados todos los Servicios que ofrece esta entidad, Plena Inclusión organiza sus servicios según vayan dirigidos a las personas, a las familias, o a las entidades y para la sociedad:

Tabla Número 1: En la siguiente tabla quedan reflejados los servicios y programas que van dirigidos a las personas beneficiarias y pertenecientes a Plena Inclusión Aragón.

Servicios y programas para las personas

<ul style="list-style-type: none">• Promoción de la autonomía personal<ul style="list-style-type: none">• Empleo• Empleo público• Personas reclusas y exreclusas<ul style="list-style-type: none">• Exclusión Social• Salud Mental• Integración social y ocio inclusivo• Promoción de la vida independiente• Ciudadanía Plena	<ul style="list-style-type: none">• Grupos de personas autogestoras• Turnos de vacaciones• Accesibilidad cognitiva• Intervención Psicológica• Prevención de la violencia contra mujeres.<ul style="list-style-type: none">• Programa de mujer• Prevención del envejecimiento• Prevención y protección de la discapacidad• Refuerzo Educativo
---	---

Fuente: Plena Inclusión Aragón.

Tabla Número 2: En la siguiente tabla quedan reflejados los objetivos que se proponen lograr con los programas y servicios que van dirigidos a las familias beneficiarias y pertenecientes a Plena Inclusión Aragón. Dentro de estos programas es donde nos encontraremos el Servicio de Canguro.

Servicios y programas para las familias

Apoyo emocional a familias	Conciliación de la vida familiar, laboral y personal
-----------------------------------	---

Fuente: Plena Inclusión Aragón.

Es en el caso de los Servicios y programas dirigidos a las familias, es donde encontramos el Servicio estudiado y desarrollado en esta investigación, conocido como el Servicio de Canguro. Tal y como vemos en el organigrama básicamente este servicio va enfocado a las familias para proporcionar un apoyo emocional y establecer una conciliación entre la vida familiar, laboral y personal.

Tabla Número 3: Aparecen los programas y servicios destinados para la población, como son por ejemplo, la realización de voluntariados o cursos de formación, mediante los cuales se logra una igualdad para la sociedad y comunicación entre los participantes.

Servicios y programas para la Sociedad

Responsabilidad Social	Atención y orientación al público
Voluntariado	Igualdad
Formación	Comunicación

Fuente: Plena Inclusión Aragón.

PRESENTACIÓN DE DATOS: SU ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN:

El análisis de datos obtenido mediante las técnicas del cuestionario y las entrevistas aporta la información extraída, que queda clasificada en tres grandes grupos. Por un lado, se han recogido datos relativos a la tipología y la situación de las familias usuarias, y la situación del miembro que presenta discapacidad. Asimismo, quedan recogidos aquellos datos que hacen referencia a la calidad de vida de las familias usuarias y su propia percepción de la misma. Por otro lado, los datos obtenidos permiten enmarcar en qué consiste el Servicio de Canguro, cuál es su funcionamiento y cuál es la percepción de las familias usuarias acerca del mismo.

1. Datos obtenidos mediante el cuestionario

A pesar de que son 53 las familias beneficiarias del Servicio de Canguro de Plena Inclusión Aragón, una de ellas no es objeto de estudio ya que su situación no cumple los requisitos establecidos ya que el usuario se encuentra tutelado por una Fundación en un piso.

Por tanto, el cuestionario fue pasado a 52 familias usuarias del servicio, de las que se obtuvo un total de 37 respuestas, 22 de ellas a través del cuestionario on-line y 15 planteadas por vía telefónica.

Se ha realizado la ratio de muestreo, mediante la siguiente información: se han cogido las 37 respuestas que hemos obtenido y se ha dividido entre el total de respuestas que son las 52 familias, esto nos da un total de 7,11. Es decir con este dato podemos concluir que son suficientes los datos que vamos a obtener para poder hacer un análisis completo, con el valor de muestreo que se obtiene.

Relativos a la tipología y situación de las familias usuarias

● Datos sobre los miembros de la unidad convivencial

La mayoría de las familias beneficiarias del Servicio de Canguro están compuestas por entre tres y cuatro miembros.

Las edades de los familiares de los usuarios que presentan discapacidad, quedan comprendidas entre los 2 y 92 años, con una gran presencia de miembros que tienen entre 40 y 60 años, lo que corresponde al 58,8% de los encuestados. Las edades de los usuarios con discapacidad quedan comprendidas entre los 5 y 56 años. De éstos, el 30,7% son menores de edad, el 36,4% tienen entre 18 y 30 años, y el 33,5% restante presenta edades comprendidas entre 31 y 56 años.

● Datos sobre el estado civil de los progenitores

El 66,7% de los progenitores de estas familias están casados y el 71% de éstos comparten las tareas de cuidador del miembro con discapacidad. El 16,7% de los progenitores están divorciados y, en su totalidad, sólo hay un progenitor que realiza las tareas de cuidador principal. El 13,8% corresponde a familias en las que sólo hay un cuidador debido al fallecimiento de uno de los progenitores. Por lo que el estado civil del resto es soltero, aunque cuentan con un miembro más en la unidad familiar que realiza las tareas de cuidador junto con el progenitor.

● Datos sobre la discapacidad y dependencia de los usuarios del Servicio de Canguro

En este gráfico se muestran los diferentes tipos de discapacidad que tienen los usuarios de este Servicio, podemos ver cómo de entre los cuales predominan los usuarios que tienen una discapacidad de tipo intelectual. Seguidamente, hay prácticamente los mismos casos de usuarios que presentan una discapacidad de tipo tanto psíquica como física o motora, y por último, con un 20% de los casos tienen una discapacidad múltiple, por lo que estos usuarios son los que tienen altos niveles tanto de dependencia como de discapacidad.



Gráfico 1: Elaboración propia, a través de los datos individuales obtenidos mediante entrevistas y encuestas a las familias.

Sobre el tipo de discapacidad que presentan los usuarios del Servicio de Canguro de Plena Inclusión, se ha observado que el 34% de éstos sufre una discapacidad intelectual, el 23% discapacidad psíquica, el 20% tiene diagnosticada una discapacidad múltiple, y el 23% restante, discapacidad física o motora. Sobre el grado de discapacidad que presentan los usuarios del servicio de canguro, la mayoría de éstos (68,5%) presenta un grado de discapacidad del 75% o superior, mientras que el 11,5% de los usuarios entre un 65% y 74%, y el 20% restante de los usuarios, presentan una discapacidad de entre el 33% y el 64%.

La clasificación de los tipos de discapacidad que establece el Instituto Aragonés de Servicios Sociales para realizar el baremo y el reconocimiento de la misma, quedan enmarcados en los que se establece a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). El 86,1% de los usuarios que presentan discapacidad tienen la dependencia reconocida, mientras que el 13,9% restante no la tiene reconocida. Los datos obtenidos acerca de los grados de dependencia no son objeto de análisis ya que no se reflejan en una misma clasificación.

Relativos a la calidad de vida y percepción de ésta por las familias beneficiarias

- **Datos sobre la vivienda familiar**

Casi la totalidad (94,4 %) de las familias encuestadas viven en el medio urbano. En cuanto al tipo de vivienda familiar, un 69,4% viven en un piso con ascensor, mientras que un 13,9% lo hace en un piso sin ascensor, el 13,9% vive en una casa con más de una planta y el 2,8% restante lo hace en una casa de una única planta.

- **Datos sobre el medio de transporte familiar**

La mayoría de familias (38,9%) se desplaza habitualmente mediante un vehículo propio, el 19,4% utiliza como medio de transporte el autobús urbano, coincide el porcentaje de familias (8,3%) que se desplazan habitualmente a través del vehículo propio adaptado, autobús adaptado y tranvía, y el 16,7% lo hacen a través de otros medios, como son el autobús escolar, caminando y taxis adaptados.

- **Datos sobre el nivel de estudios de los cuidadores**

Estas 36 familias encuestadas, presentan un total de 54 personas que realizan la labor de cuidador en el entorno familiar, el 17% tiene un nivel de estudios primarios, un 15% dispone de estudios secundarios obligatorios, el 5% ha cursado un ciclo formativo de grado medio, el 7% bachiller, el 17% dispone de un título de ciclo formativo de grado superior 17%, un 22% ha estudiado un grado universitario, y han cursado un máster el 15% de los cuidadores. Un 2% de éstos ha seleccionado la casilla de “No sabe/no contesta”.

- **Datos sobre la situación y jornada laboral de los cuidadores**

El 57% de los cuidadores pertenecen a población activa, siendo respectivamente un 51% trabajadores por cuenta ajena y un 6% por cuenta propia. Mientras que el resto quedan divididos en jubilados (20%), pensionistas (6%) y parados (17%). El 84% de los cuidadores activos presenta una jornada completa laboral, el 11% media jornada y el 5% reducción de la misma.

- **Datos sobre la situación económica familiar y percepción de la misma**

Sobre los ingresos mensuales que adquieren las familias usuarias del Servicio de Canguro, el 6% de éstas adquiere entre 801€ y 1.050€ al mes, el 3% entre 1.051€ y 1.300€ al mes, el 6% adquiere entre 1.301€ y 1.550€, el 23% entre el 1.551€ y 1.850€, el 17% entre 1.851€ y 2.250€, un 11% de las familias ente 2.251€ y 2.700€ mensuales, un 20% entre 2.701€ y 3.450€ y, un 6% de las familias adquieren mensualmente más de 3.451€. Un 8% ha indicado la casilla “No sabe/no contesta”.

El 8,3% de las familias consideran que su situación económica familiar actual es “muy buena”, sin embargo, gran parte de las familias (44,4%) concibe que presentan una “buena” situación económica familiar, frente al 33,3% que considera que es “regular”. Por otro lado, el 8,3% cree que posee una “mala” situación familiar, y el 5,7% restante “muy mala”.

- **Datos sobre el tiempo ocio y percepción de calidad de vida individual**

Acerca del ocio individual del que dispone el cuidador principal de la familia a la semana, queda reflejado que el 15,2% de los cuidadores dispone de 5 horas o más, el 6% entre 4 y 5 horas, el 12,1% dispone entre 3 y 4 horas, el 18,2% entre 2 y 3 horas, la mayoría de los cuidadores (30,3%) disponen de entre 1 y 2 horas, y el 18,2% de menos de una hora. Los cuidadores principales de las personas que presentan discapacidad usuarias del servicio, perciben su calidad de vida individual en un 36,4% “buena”, frente al 18,2% que la considera “mala”. y el 39,4% que percibe su calidad de vida individual “regular”. Coincide el porcentaje de cuidadores que consideran que su calidad de vida individual es “muy buena” (3%) y “muy mala” (3%).

- **Datos sobre el tiempo ocio y percepción de calidad de vida familiar**

Sobre el tiempo de ocio familiar que dispone la unidad familiar a la semana, el 15,2% de las familias dispone de 5 horas, el 6% entre 4 y 5 horas, el 18,2% dispone de entre 3 y 4 horas, el 21,2% entre 2 y 3 horas, el 18,2% dispone entre 1 y 2 horas, y el 21,2% restante disponen de menos de una hora de ocio familiar. Lo que coincide con su percepción de calidad de vida familiar, siendo en su mayoría considerada también entre “buena” y “regular”.

Son un 50% de las familias las que perciben su calidad familiar como “buena”, y un 34,4% como “regular”, quedando un resto de: 6,2% de familias que perciben su calidad de vida familiar como “muy buena”; un 3,1% como “mala” y un 6,2% como “muy mala”.

- **Datos sobre la red de apoyo externa**

El 51,5% de las familias beneficiarias del servicio de canguro de Plena Inclusión dispone de una red de apoyo externa, de las cuales, muchas encuentran esa red de apoyo externa en entidades sociales y colegios especiales donde acuden los usuarios con discapacidad.

Relativos al Servicio de Canguro de Plena Inclusión

Respecto al servicio de canguro se destinaron una serie de preguntas para conocer la opinión de las familias usuarias sobre el servicio y realizar una evaluación del mismo. Los resultados que se obtuvieron fueron los siguientes.

- **Datos sobre conocimiento de la existencia del Servicio de Canguro**

La mayoría de las familias conocieron el servicio a través del colegio al que acuden los usuarios con discapacidad (33,3%), el porcentaje de familias que conocieron el servicio a través de contactos es el mismo que a través de amigos (16,7%), coincidiendo así mismo con el porcentaje de familias que lo conocieron a través de Plena Inclusión Aragón, frente al 13,85% que lo conocieron mediante otras entidades o instituciones como Autismo Aragón o Servicios Sociales. Sólo un 2,75% de las familias lo conocieron a través de la búsqueda por Internet.

- **Datos sobre la longevidad de las familias como beneficiarias del servicio**

El 30,6% de las familias lleva utilizando el Servicio de Canguro durante siete años o más, el 13,9% lo llevan usando durante un periodo comprendido entre los tres y seis años, el 25% desde hace uno y tres años, otro 11,1% de las familias llevan siendo usuarias desde hace un año, un 2,75% entre seis a nueve meses, un porcentaje igual, menos de tres meses, y el 13,9% restante entre 3 a 6 meses.

- **Datos relativos a los períodos de uso del Servicio**

Respecto a los períodos que hacen uso del servicio de canguro las familias se pueden ver que un 61,8 % de los usuarios hacen uso del servicio únicamente durante el periodo escolar, un 23,5 % lo utiliza en otros periodos diferentes destacando los ciclos anuales, un 11,8% utiliza el servicio de una manera esporádica y un 2,9% lo usa de una manera esporádica. En cuanto a la frecuencia de uso del servicio, se observa que la mayoría de las familias (75%) hacen un uso semanal del servicio, ya que son un 52,8% de las familias las que hacen un uso del mismo más de una vez a la semana y un 22,2% hacen uso una vez a la semana.

Las demás familias (25%) hacen uso una vez al mes 5,5%, una vez cada tres meses 5,5%, y las restantes familias que conforman el 14,3% lo hacen diariamente, una semana si y otra no, o 2 veces al mes.

- **Datos sobre aspectos que las familias beneficiarias valoran del servicio coincidiendo con las necesidades**

Se puede ver que el principal aspecto que valoran los beneficiarios del Servicio de Canguro es el acompañamiento con un 48,1%. Un 20,7% de las familias determina que la necesidad cubierta corresponde con la disponibilidad de tiempo libre. Un 14,9% considera que el aspecto que más valora de este servicio es el cuidado ofrecido a los usuarios, y por último con 16,3%, han marcado la casilla “otro”.

- **Datos sobre la influencia del servicio en el tiempo de ocio individual de los miembros**

Se observa que el servicio de canguro no ha aumentado el tiempo de ocio individual de los miembros de las familias usuarias en un 52,9% pero sí lo ha hecho en el restante 47,1%.

En cuanto al tiempo de ocio familiar, tampoco ha aumentado en un 62,5% de las familias, pero si lo ha hecho en el 37,5% de las familias.

- **Datos sobre la calidad del servicio recibido**

En cuanto a la calidad del último servicio recibido el 55,6% de las familias beneficiarias lo consideran como muy satisfactorio y el 33,6% lo consideran satisfactorio. Sin embargo, el 8,3% lo califican como muy insatisfactorio y un pequeño porcentaje se mantiene neutro. Ninguno de los usuarios califica la calidad del servicio recibido como insatisfactorio.

2. Datos obtenidos mediante las entrevistas a los monitores del Servicio de Canguro

El servicio de canguro cuenta con una horquilla de 25 a 30 trabajadores que destinan su jornada laboral a tratar a las personas beneficiarias del servicio, pero para la toma de los datos referentes a ellos se han realizado un total de 6 entrevistas, cantidad que hemos considerado representativa para ello.

Datos relativos a las familias beneficiarias del Servicio de Canguro

Los canguros de este servicio han destacado que este servicio aporta descanso a los padres, tranquilidad, bienestar, calma, seguridad, “un respiro” a la hora de realizar sus actividades diarias, como ir al trabajo, y, sobre todo, una mejor respuesta de las personas con discapacidad gracias a la atención especializada que les proporciona el servicio.

Sobre la calidad de vida de las familias han indicado que algunas tienen buena calidad de vida, ya sea gracias a su nivel económico o porque buscan ayuda externa. También indican que hay familias que no tienen tan buena calidad de vida por el hecho de ser muy protectoras o por tener una situación desestructurada.

Datos relativos al Servicio de Canguro de Plena Inclusión

- **Datos del perfil de los monitores**

El rango de edad de los seis cuidadores entrevistados va de 23 años, el más joven, a 64 años, y todos viven en Zaragoza. En cuanto, a la formación y niveles de estudios de éstos, la gran parte tiene el curso de monitor de tiempo libre o de animador sociocultural, además de más cursos o grados, lo que les ha permitido poder entrar a trabajar como monitores en el Servicio de Canguro, aunque uno de ellos nos comentó que no le pidieron ningún tipo de formación.

Ninguno de ellos ha trabajado anteriormente en alguna entidad aparte de Plena Inclusión. Aunque actualmente, todos menos uno de los monitores está trabajando a parte de canguros en el servicio, cuidando niños, de monitores en comedores escolares o como monitor de tiempo libre. Por último, de entre todos los monitores predominan las amas de casa, es decir, de todos los monitores que trabajan en Plena Inclusión, las horas que demandan las familias, la mayoría no tienen otro trabajo además de este, se encargan de realizar las labores de sus hogares.

- **Datos sobre las funciones de los monitores del Servicio de Canguro**

Hay monitores que llevan 13 años en el servicio de canguro, incluso algunos tan solo llevan 2 meses. Gran parte de ellos trabaja cinco o más de cinco días, mientras que algunos trabajan entre un día a la semana y tres.

El número de usuarios con los que están trabajando actualmente varía entre uno, dos o tres a la vez a la semana, y las funciones que realizan con estos son, sobre todo, acompañamiento, también cubren los cuidados, es decir, darles de comer, cambio de pañal, lavarles, compañía y tiempo libre y en algún caso repaso escolar.

Los grados de dependencia y la discapacidad que tienen estos usuarios también es variada. Hay dos usuarios que tienen un grado muy alto de dependencia, otros tienen una discapacidad mental y un grado de dependencia más inferior, o discapacidad física con un grado de dependencia en unos casos elevados y en otros, inferior. Sobre la pregunta de si mejorarían algo del servicio, algunos han indicado que este servicio está bien, que no habría que mejorar nada, mientras que otros monitores consideran que sí, que siempre se puede mejorar algo, por ejemplo, hacer más reuniones donde los monitores puedan conocer las experiencias de los demás o que los monitores se pudieran formar un poco más.

Algunos cuidadores consideran que lo más gratificante del trabajo en este servicio es la relación cercana que tienen con sus compañeros, de tal manera que a veces se olvidan de que es verdaderamente un trabajo, por el buen rato que pasan juntos. A eso se le suma la satisfacción de percibir que el usuario se encuentra cómodo con el cuidador, ver que no se autoagrede, y la sensación de que le echaría de menos en caso de cambiar de cuidador. “Creo que hago una labor que hace bien a la sociedad y es muy positivo para todos. Las familias se encuentran muy agradecidas por la ayuda que reciben y el gran trabajo que les haces” añade.

3. Datos obtenidos mediante la entrevista de la trabajadora social coordinadora del servicio, y profesional de referencia:

Prestaciones y servicios que ofrece Plena Inclusión

Tal y como afirma la Trabajadora Social del centro, Plena Inclusión *“Es una ONG que ofrece varios servicios”*. Básicamente estos servicios están destinados a personas con discapacidad intelectual y a sus familias, como el Servicio de Canguro, o prestando orientación, asesoramiento y apoyo emocional. Menciona que también ofrecen servicios complementarios junto con las entidades miembro dentro del mismo servicio de discapacidad intelectual: formación, voluntariado, empleo, vacaciones, vida independiente, etc. También hace referencia a que, Plena Inclusión con el paso del tiempo, ha tomado conciencia de que el servicio debe ser integral, y que, por tanto, es necesario trabajar en conjunto con la familia, no solo con la persona que padece la discapacidad.

Datos relativos a las familias beneficiarias del Servicio de Canguro de Plena Inclusión

- **Número de familias beneficiarias**

Actualmente son 53 familias las que hacen uso del servicio y en 2018 se llegó a atender a 72 familias. *“Y realmente si no se atiende a más familias es porque no llega ni la subvención ni el personal”*, expresa la responsable coordinadora del Servicio de Canguro.

- **Perfil de las familias beneficiarias**

El perfil de familias ha variado con el tiempo, en 2008 la mayoría de familias que acudían a la entidad eran aquellas con un hijo adulto y que llegaban al servicio una vez pasada la etapa escolar y habiendo probado numerosos servicios que no satisfacían sus necesidades, de manera que necesitaban urgentemente un respiro. Actualmente hay cada vez más familias con hijos jóvenes que solicitan el servicio de canguro. Por tanto, se ha pasado de tener usuarios de 18 a 50 años, a que haya cada vez más niños en etapa escolar.

Una de las razones principales por las que los usuarios son cada vez más jóvenes es que está disminuyendo el miedo que había de dejar a un niño pequeño con discapacidad a cargo de un monitor, aunque las familias siguen teniendo inquietud sobre si estarán bien o no.

Los tipos de familias que hacen uso del servicio son todos los tipos de familia presentes actualmente en la sociedad: familias divorciadas, familias monoparentales, ya sea por separación o por viudedad, familias en las que el cuidador también es dependiente, familias sin apoyos de su red social, familias con varios familiares dependientes a cargo...

Datos relativos al Servicio de Canguro de Plena Inclusión Aragón

- **Sobre la financiación del servicio**

La coordinadora del Servicio de Canguro explica que *“La financiación del Servicio de Canguro procede de subvención pública por el IRPF, que viene a través de los programas sociales de la casilla de la declaración de la renta”*. Aunque también recurren a las subvenciones que en ocasiones oferta el Ayuntamiento de Zaragoza.

Al ser una subvención anual la cantidad que les conceden cada año varía, por lo que debe adaptarse a lo que le proporcionen dependiendo del año.

*“A veces también solicitamos entidades privadas cuando sacan las cajas ya que no se llega con la demanda que hay, nos encantaría que estuviera recogida en la Cartera de Servicios de Aragón como servicio de apoyo a las familias con personas con discapacidad”.*²

Profesionales que intervienen en el servicio

“Administración y gestoría: para el tema de nóminas y contratos ya que son todo personas contratadas laboralmente”, este departamento está formado por dos personas.

Atención directa: la coordinadora es el responsable técnico del equipo de monitores de atención directa, *“hay una media de 25-30 trabajadores/as al mes que trabajan en los domicilios para atender a las familias”*.

- **Sobre la titularidad/Formación necesaria para ser monitor del servicio**

Actualmente no se requiere ningún título ni estudio en concreto, ya que la subvención que se percibe para la prestación del servicio no lo exige, además de que pedir una titularidad significa limitar a las personas disponibles para ocupar el puesto de cuidador. De esta manera, cuentan con amas de casa en la prestación del servicio que desarrollan su actividad adecuadamente y le dan continuidad al servicio.

² El párrafo en el momento de que habla sobre “sacar las cajas” se refiere a la recaudación que se obtiene de las declaraciones de IRPF de cada una de las personas, aspecto que en ciertos momentos resulta escaso.

Aunque la coordinadora añade que: *“Sí que es cierto que a la hora de asignar un monitor/a un usuario/a, me fijo en el perfil que tiene y en su currículum”*. Esto se debe a que hay dos tipos de casos: por un lado, aquellos en los que es necesario atender a una persona con necesidades físicas muy considerables como, por ejemplo: cambios de pañal o sondas, entonces sí que hay que realizar una búsqueda para encontrar una persona que tenga un perfil adecuado al usuario, como pueden ser aquellas personas con conocimientos en enfermería o un certificado de atención sociosanitaria. Y, por otro lado, están los casos en los que no importa tanto la titularidad, sino que, simplemente se requiere realizar un acompañamiento, en el que es fundamental tener en cuenta la responsabilidad de la persona y otro tipo de habilidades como la empatía.

- **Sobre los monitores de los que dispone actualmente el servicio**

El servicio dispone de 30 monitores, aunque es un número muy limitado, porque generalmente las familias solicitan el servicio para los mismos horarios, que suelen ser a la hora de llevarlos al colegio o al centro ocupacional, y a la hora que salen de trabajar.

- **Sobre los requisitos necesarios para acceder al servicio**

El requisito principal es que en la familia haya al menos un miembro con discapacidad intelectual o del desarrollo certificado. Si se cumple dicho requisito, la familia se deberá trasladar a la entidad de Plena Inclusión Aragón para realizar una entrevista con la coordinadora del servicio. Tras la realización de la entrevista en la entidad, se lleva a cabo una segunda entrevista para la que la coordinadora acude al domicilio familiar con el objetivo de conocer más información sobre el caso. A partir de esta segunda entrevista se plantea una serie de atenciones, y con ellas el servicio en cuestión.

- **Sobre la influencia del servicio de canguro a nivel individual sobre el usuario**

Este servicio influye positivamente tanto en la persona discapacitada como en la familia, ya que el cuidador es capaz de satisfacer las necesidades de dicha persona proporcionando así un “respiro” al resto de la familia y les permite contar con un tiempo libre para invertir en otras cosas. De forma que aumenta por un lado el bienestar individual del discapacitado, y por otro, el de los familiares, influyendo así en la mejora del bienestar familiar.

- **Aspectos que se pueden mejorar en el servicio**

Es un servicio completo, pero aun así sería necesario disponer de un apoyo más allá de los monitores con el fin de agilizar el proceso burocrático. De esta manera, mejoraría la calidad del servicio ya que se podría realizar un seguimiento más continuado durante el servicio y un mayor número de visitas domiciliarias.

4. Datos obtenidos mediante las entrevistas a las familias beneficiarias del servicio

En los siguientes datos extraídos de las cuatro entrevistas realizadas a las diferentes tipologías de familias, se ve como coinciden todas en que, gracias al uso del Servicio de Canguro, su calidad de vida ha mejorado.

Perfil de entrevista 1:

Datos relativos a la familia de la persona entrevistada

El primer perfil de entrevista es una familia compuesta por una pareja con cuatro hijos, dos de los cuales padecen una discapacidad. La madre de familia, quien realiza la entrevista, tiene 56 años y reside en Zaragoza junto a su familia.

Datos relativos a la calidad de vida de la familia beneficiaria

- **Datos sobre el tiempo de ocio**

Esta usuaria comenta que el uso de este servicio le ha permitido tener más tiempo de pareja, más tiempo para dedicar a sus hijos y realizar otras actividades que con sus hijos con discapacidad le sería imposible realizar. Esto da lugar a que considere que su calidad de vida familiar es buena.

Datos relativos al Servicio de Canguro

- **Datos sobre la entrada al servicio y longevidad en el mismo**

La usuaria entrevistada llegó al servicio prestado por Plena Inclusión Aragón, a través de la recomendación de una amiga. También lleva usando el Servicio de Canguro desde hace 18 años, momento en el que nacieron sus dos hijos con discapacidad, situación que le obligó a tener que recurrir al servicio de canguro.

- **Datos sobre la valoración del servicio**

Esta usuaria al hablar del Servicio de Canguro solo resalta aspectos positivos, destacando la valía profesional de los cuidadores que actúan directamente con las familias. También subraya la buena coordinación existente entre los cuidadores y la coordinadora del Servicio de Canguro, la cual facilita la buena labor de los cuidadores y del servicio.

Perfil de entrevista 2:

Datos relativos a la familia de la persona entrevistada

Se trata de una familia monoparental, en la que la madre tiene 52 años y reside en Zaragoza junto a sus dos hijos, de 20 y 18 años respectivamente. El menor de los dos tiene una parálisis cerebral cuyo grado es del 83%, asociada a una discapacidad de tipo física e intelectual, lo que le provoca una dependencia de grado 3.

Datos relativos al Servicio de Canguro

- **Datos sobre la entrada al servicio y longevidad en el mismo**

Conoció el servicio a través de la información aportada por la Entidad en colegio al que la persona con discapacidad acude diariamente, y además del Servicio de Canguro, hace también uso de la ludoteca de la entidad los sábados.

Llevaron acudiendo a la entidad unos 12 años, desde que la usuaria tenía 6. Lo que ha permitido mejorar la calidad de vida de la familia, según afirma durante la entrevista, aunque también reclama la necesidad de disponer de un respiro más largo, como podría ser que la hija acudiese a una residencia durante todo el fin de semana.

- **Datos sobre la valoración del servicio**

Del servicio, destaca como aspecto positivo la responsabilidad de los monitores y la entrevista previa que se tiene con ellos, ya que aporta seguridad a las familias. Como aspecto negativo, comenta el hecho de que se produzca un cambio de monitor, por la dificultad de encontrar a otro que se ajuste a las necesidades del discapacitado.

- **Datos relativos a la coordinación del servicio**

En cuanto a la coordinación entre Plena Inclusión y los cuidadores, opina que es buena, porque estos últimos acuden continuamente a la entidad y están en contacto con la asistente social.

Perfil de entrevista 3:

Datos relativos a la familia de la persona entrevistada

El tercer perfil de entrevista está conformado por una familia de 4 personas, 3 de ellas conviven actualmente en el domicilio familiar: padre, madre de 58 años y una hija de 32 años con discapacidad. Residen en Zaragoza capital.

Datos relativos a la calidad de vida de la familia beneficiaria

En este caso la calidad de vida, ha aumentado además de que, se han cubierto una serie de necesidades, aunque no todas. La usuaria verbaliza la necesidad de un servicio donde los usuarios puedan pernoctar, permitiendo un respiro más largo a las familias, tipo un fin de semana completo.

Datos relativos al Servicio de Canguro

- **Datos sobre la entrada al servicio y longevidad en el mismo**

Llegaron al Servicio de Canguro hace 13 años habiéndolo conocido a través de una búsqueda de información sobre el tema. El Servicio de Canguro ha permitido a la madre disponer de más tiempo de ocio y poder atender otras necesidades familiares, aspecto que ha permitido un aumento de su calidad de vida.

- **Datos relativos al primer uso del servicio**

En este caso, la familia sí que nos recalcó que al principio sintió algo de miedo, el hecho de meter en casa a alguien desconocido y aún más el dejar en sus manos el cuidado de la persona usuaria con discapacidad. A pesar de que el hecho de realizar una entrevista previa con la familia antes de comenzar el servicio, proporciona a las familias tranquilidad.

- **Datos relativos a la coordinación del servicio**

La usuaria entrevistada considera que la calidad de la coordinación entre cuidadores y coordinador del Servicio de Canguro es muy buena, aunque echa de menos un aumento de horas en el servicio, un aumento de plazas en residencias y centros de día, los cuales están saturados.

Perfil de entrevista 4:

Datos relativos a la familia de la persona entrevistada

En cuanto a este perfil, se trata de una familia monoparental, en la que conviven la madre de 74 años y su hijo de 42 años con discapacidad, además tiene dos hijas, que están independizadas de 46 y 44 años. El usuario tiene un 65% de discapacidad, sin un diagnóstico concreto en cuanto, al tipo de discapacidad.

- **Datos relativos a las necesidades**

En cuanto, a las necesidades que surgieron en la familia, y por las cuales acudieron al servicio, principalmente se trata de una necesidad de acompañamiento, sobre todo para el aseo personal y prepararlo para acompañarlo al bus del colegio todas las mañanas. En este caso, la madre comentó un aspecto positivo a destacar del servicio, y es que con todos los cuidadores que ha tenido, siempre ha valorado mucho la puntualidad con la que acuden a su casa todas las mañanas.

Datos relativos a la calidad de vida de la familia beneficiaria

Además, en cuanto a la calidad de vida tanto familiar como individual, esta familia comentó, que indudablemente gracias al uso de este servicio ha mejorado mucho, ya que actualmente, tiene más tiempo para hacer las cosas con más tranquilidad y no ir a contrarreloj, además de que puede realizar sus labores de costura que tanto le gustan.

Datos relativos al Servicio de Canguro

- **Datos sobre la entrada al servicio y longevidad en el mismo**

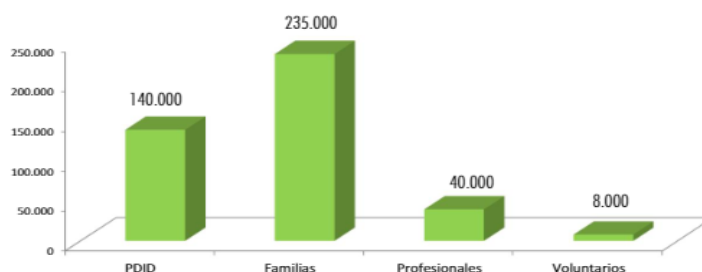
Este usuario acude a un colegio especial desde hace años, a través de este, conoció el servicio que se ofrece desde Plena Inclusión, llevan haciendo uso de este desde mitad de abril de este mismo año. Además, es una familia que recalcó que está muy contenta con la coordinación de este servicio, entre la trabajadora social y los monitores.

- **Datos relativos al primer uso del servicio**

Por último, se preguntó a la familia si la primera vez que habían hecho uso de este servicio se habían planteado el tema “miedo”, al pensar que su hijo se quedaba en manos de una persona desconocida, y la familia nos contestó que no sintió ningún tipo de miedo, ya que es un servicio que está muy bien coordinado y controlado. Además, recalcó que sintió, “pena”, al pensar que estaba defraudando a su hijo.

Por otro lado, se muestran dos tablas relativas a datos sobre las personas atendidas por Plena Inclusión Aragón: En la Primera tabla, se muestran los datos de las personas atendidas por Plena Inclusión Aragón, desde que nació esta entidad. Se tiene un registro de que han sido atendidas 140.000 personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, un total de 235.000 familias que han sido cubiertas por este servicio. Hay un total de 40.000 profesionales que trabajan en esta entidad y forman parte de ella, por último, esta entidad cuenta con un total de 8.000 voluntarios, los cuales realizan una función fundamental en la entidad, realizan talleres y acompañamiento a estas personas.

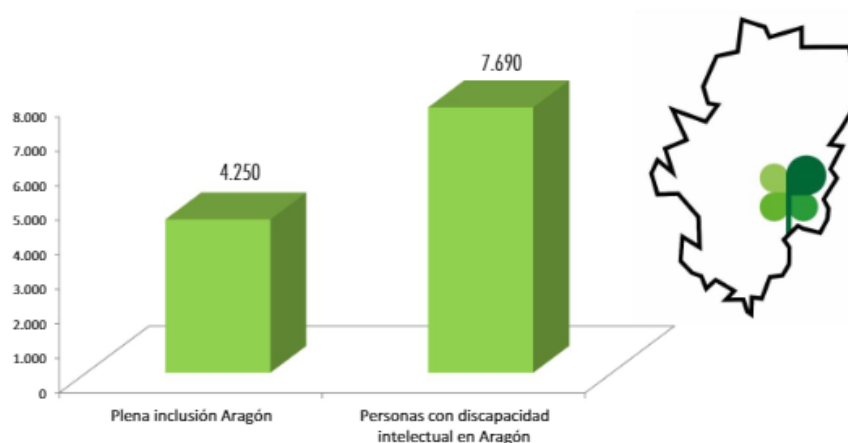
Gráfico 1:



Fuente: Plena Inclusión Aragón.

Por otro lado, en el segundo gráfico, observamos el número de personas con DID en la comunidad autónoma de Aragón, todas estas personas concretamente fueron atendidas por Plena Inclusión Aragón. Se tiene un registro de 4.250 personas atendidas en esta entidad y un total de 7.690 personas con discapacidad intelectual en Aragón. Por lo que, podemos concluir, que esta entidad tiene una gran responsabilidad ya que cubre a un montón de población y proporciona servicios y prestaciones a más de la mitad de las personas con discapacidad intelectual y a sus familias, proporcionándoles una mejor calidad de vida.

Gráfico 2:



Fuente: Plena Inclusión Aragón.

CONCLUSIONES:

La metodología utilizada para la recogida de datos ha permitido conocer la influencia del Servicio de Canguro de Plena Inclusión Aragón en la calidad de vida de las familias beneficiarias, en las cuales hay al menos un miembro con discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo.

La edad de las familias que demandan el Servicio de Canguro ha experimentado un cambio desde los inicios del mismo hasta la actualidad. En los comienzos las demandas procedían de familias cuyos miembros con discapacidad habían superado la etapa escolar, con el paso del tiempo, familias cuyos miembros con discapacidad presentan cada vez edades inferiores, requieren del Servicio de Canguro.

Este hecho puede deberse a tres factores: al aumento de los diagnósticos de discapacidad en edades cada vez más bajas a través de la atención temprana; a los cambios en los estilos de vida de las familias; y a la disminución del miedo que estos cambios han generado en los progenitores para encomendar el cuidado de su hijo menor de edad a una persona desconocida.

Actualmente, se pueden encontrar dos perfiles diferentes de familias beneficiarias del servicio. Por un lado, aquellas en las que ambos progenitores comparten los cuidados de la persona con discapacidad, y, por otro lado, familias monoparentales en las que una sola persona asume este rol. La gran parte de los cuidadores está activa laboralmente, posee más cargas familiares y carece de una red de apoyo externa no institucional, por tanto, necesitan de un apoyo en las tareas de cuidado del miembro con discapacidad. Aquellos cuidadores que están retirados de la vida laboral, precisan también de un apoyo externo, ya que cada vez encuentran más dificultades para el desarrollo de estas tareas. Por ello, el Servicio de Canguro les proporciona un servicio de apoyo a esos cuidados a través de un monitor que cubre principalmente las tareas de acompañamiento, cuidados y respiro familiar.

La calidad de vida queda definida por diferentes indicadores: vida diaria, bienestar financiero, interacción familiar, apoyo y bienestar social, sin embargo, mediante el estudio campo se ha podido comprobar que cada persona percibe el concepto de calidad de vida de una manera diferente según sus necesidades. Es por ello que, a pesar de que los cuidadores principales no disponen de un tiempo que pueden emplear para los autocuidados, y un tiempo de ocio para realizar actividades de interés personal, la percepción de la calidad de vida individual de éstos comprende en su mayoría entre “regular” y “buena”, siendo mayor el porcentaje de aquellos que la consideran “regular”. Aunque el Servicio de Canguro les libera de ese rol por un tiempo, la mayoría no lo destinan para el ocio y los autocuidados, sin embargo, los cuidadores consideran que el servicio sí que aumenta su calidad de vida. Por otro lado, a través del servicio se establecen relaciones entre familias y monitores que van más allá de las meramente profesionales, y entre las propias familias, aportando de forma indirecta una red social y de apoyo externa.

Algunas de las familias que destinan el tiempo ofrecido a los autocuidados y el cuidado de la pareja, expresan que esto repercute en la mejora de su calidad de vida individual y por lo tanto de la familiar.

En conclusión, casi totalidad de familias beneficiarias están satisfechas con el servicio prestado por Plena Inclusión Aragón, lo que queda reflejado en su continuidad en el Servicio de Canguro, en la demanda de un incremento de las horas de apoyo y en la valoración positiva que hacen del mismo. El Servicio de Canguro cubre las necesidades demandadas por los beneficiarios, sin embargo, a través de este no quedan cubiertas aquellas necesidades relacionadas con la mejora de la calidad de vida individual del cuidador. Por tanto, sería conveniente el planteamiento de un servicio complementario dedicado a la mejora de la calidad de vida individual del cuidador principal, que le proporcione herramientas de autocuidado y bienestar, de tal manera que influya positivamente en la calidad de vida familiar en su conjunto.

ANEXOS:

Guión entrevista a las familias:

Edad: ¿Cuántos años tienes?

¿Cuál es tu actividad laboral y/o de formación?

¿Dónde vives?, ¿Cuánto tiempo llevas viviendo aquí?, ¿Vives solo o acompañado?

¿Estás casado/a?

¿Cuántos hijos tienes?, ¿Qué edades tienen tus hijos?

¿Cuál es la situación laboral en la que os encontráis en este momento?

Miembro con discapacidad en la familia, que grado y que tipo.

¿Cómo conocisteis este servicio que ofrece esta entidad? ¿De qué forma acudisteis? ¿Además de este servicio hacéis uso de algún otro?.

Causa de buscar este recurso (qué necesidades / por qué).

¿Cuanto tiempo lleváis en Plena Inclusión? ¿y haciendo uso del servicio de canguro?

¿Qué os ha permitido el ser usuarios de este servicio?

¿Creéis que vuestra calidad de vida ha mejorado desde que hacéis uso del servicio?

Acerca del servicio de canguro, ¿creeis que se han cubierto todas vuestras necesidades? Nos gustaría conocer más sobre vuestra opinión sobre el servicio de canguro, ¿qué opinión positiva podríais darnos? ¿y negativa?

Nos podrías contar la percepción que tenéis de calidad de vida, por ejemplo, ¿cómo os organizáis, que tenéis como percepción de calidad de vida en general?

¿Cómo consideras la coordinación entre plena inclusión y monitores y la gestión del servicio?

Para finalizar la entrevista, ¿querrías comentarnos alguna modificación que haríais en el servicio?

Guión entrevista a trabajadora social:

¿Cuáles son todos los servicios y prestaciones que se ofrecen en esta entidad?.

¿Cuál es el perfil de usuarios que nos podemos encontrar? ¿Ha variado en el tiempo, cómo y de qué forma?

¿En qué consiste el servicio de canguro? (Se realiza alguna actividad, como se trabaja, materiales necesarios...). ¿Cuál es su funcionamiento?

¿Cómo se financia el servicio de canguro?

¿Qué profesionales intervienen en este servicio? (trabajadores sociales, educadores, terapeutas...)

Centrándonos en el servicio de canguro, ¿Cuántas familias hacen uso de este?

¿Existen familias que hayan demandado el servicio de canguro y se hayan visto excluidas de éste por falta de recursos?

¿Qué requisitos son necesarios para acceder al servicio de canguro por parte de las familias?

¿Cuántos tipos de familias podemos encontrarnos en este servicio?

¿Cómo influye el servicio de canguro en la calidad de vida de los propios usuarios? ¿y de las familias?

¿Qué aspectos crees que se podrían mejorar en el servicio de canguro?

¿Qué tipo de perfil buscáis para contratar a los cuidadores?

¿Qué es necesario para poder acceder a cuidador?

¿Cuántos cuidadores hay actualmente para hacer frente al servicio de canguro?

- ¿Qué tipo de indicadores usais para hacer la valoración del servicio?
- ¿Trabajáis con alguna entidad más?
- ¿Cuál es el método usado para hacer un seguimiento de las familias usuarias?
- ¿Cada cuánto tiempo te reúnes con las familias?

Guión entrevista al cuidador:

Presentación del grupo de practicum.

- ¿Cuántos años tienes?, ¿De dónde eres?, ¿Dónde has nacido?, ¿Dónde vives?, ¿Cuánto tiempo llevas viviendo aquí?.
- ¿Desde hace cuanto trabaja para la entidad como cuidador del servicio?.
- ¿Has necesitado algún estudio/cursillo formativo para estar trabajando en este servicio?.
- ¿Has trabajado anteriormente en alguna entidad?.
- ¿Con cuántos usuarios han trabajado desde que estás en esta entidad?.
- ¿Cuántas horas tiene tu contrato? ¿Cuántas horas al día necesita el usuario tus servicios?.
- ¿Trabajas en otro lugar externo a la entidad?.
- ¿Cómo conociste la oferta de trabajo de este servicio?.
- ¿Cuál es el grado de dependencia del usuario del que eres cuidador?.
- ¿Qué tipo de funciones desempeñas durante tu jornada laboral?.
- ¿Qué crees que podrías mejorar del servicio?.
- ¿Crees que tus servicios son suficientes para el usuario?.
- ¿Has tenido alguna experiencia, positiva o negativa, que quieras destacar?.
- ¿Qué es lo más gratificante de tu trabajo?.
- ¿Desearía añadir algo más?.

Cuestionario:

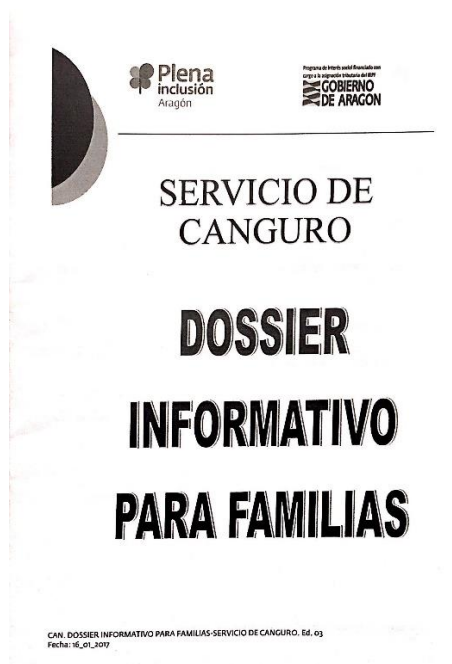
- Dirigido a las familias usuarias y beneficiarias del Servicio de canguro:
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdJfuZ8G9nTylxfocPg-U7xHTes_AWUvSGQhJCH1i3LVYU2g/viewform?vc=0&c=0&w=1

Documentación aportada por la Trabajadora social de Plena Inclusión Aragón:

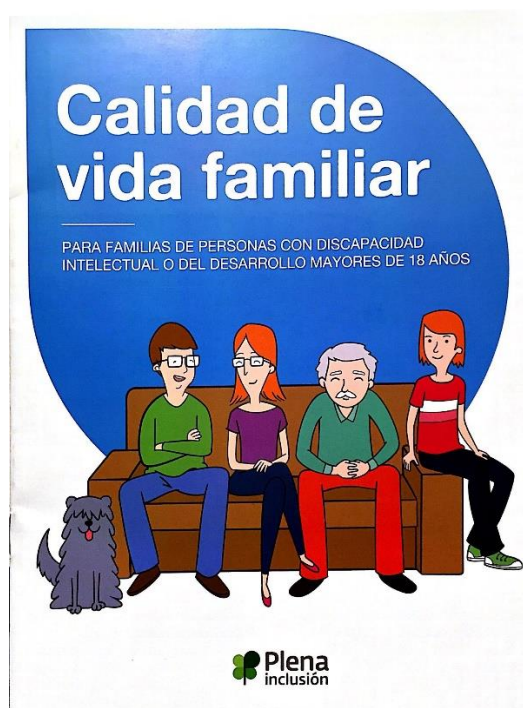
- La siguiente información fue aportada durante uno de los encuentros con la trabajadora social en el propio centro.
- Este documento, es rellenado por la familia nada más llegar a Plena Inclusión Aragón, antes de comenzar a ser beneficiario del mismo.

SOLICITUD SERVICIO	
Nombre y apellidos de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo	Fecha nacimiento de / /
Grado de discapacidad (diagnóstico determinado en el remitido)	
Grado de dependencia (Plan Individual de Atención) (dirección precluida por la declaración de situación de dependencia)	
¿Solicita o recibe al que presta habitualmente?	
Nombre y apellidos del solicitante o destinatario del servicio (padre, madre, tutor, etc.)	
Parentesco con la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo	
Domicilio familiar	
CP	provincia
<p>Marcar con una x las casillas que más se ajusten a su realidad. En cada uno de los puntos, pueden marcar varios casillos. Desmarcar punto si el punto a daban completamente.</p> <p>1. Interacción familiar</p> <p><input type="checkbox"/> Familia mancomunada (la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo vive con un cuidador padre, madre o hermano, etc.)</p> <p><input type="checkbox"/> El cuidador principal es la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo</p> <p><input type="checkbox"/> El cuidador principal tiene su propia discapacidad intelectual o del desarrollo</p> <p><input type="checkbox"/> El cuidador principal tiene su propia discapacidad intelectual o del desarrollo</p> <p><input type="checkbox"/> El cuidador principal tiene su propia discapacidad intelectual o del desarrollo</p> <p><input type="checkbox"/> El cuidador principal tiene su propia discapacidad intelectual o del desarrollo</p> <p>2. Relaciones familiares</p> <p><input type="checkbox"/> Relaciones de relación con la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.</p> <p><input type="checkbox"/> Relaciones de relación con la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.</p> <p><input type="checkbox"/> Otros problemas de relación con la familia.</p>	

- La siguiente imagen, hace referencia a un dossier, que es entregado a las familias, para que a rasgos generales se les informe de las normas y requisitos que requiere este Servicio.




- La siguiente imagen, hace referencia a un folleto, que habla sobre los pilares fundamentales de la Calidad de Vida Familiar.



- [illegible]

- La imagen de la izquierda, hace referencia al documento que debe rellenar la familia, y es el formulario de primera demanda al servicio. Y, la imagen de la derecha, hace referencia al consentimiento del tratamiento de datos de carácter personal.



**Plena
inclusión**


Aragón

FORMULARIO PRIMERA DEMANDA SERVICIO





FECHA PRIMER CONTACTO:	
FECHA ENTREVISTA PERSONAL:	
DATOS DEMANDANTE:	
Nombre y apellidos:	
DNI:	
Parentesco con la persona DI	
Dirección:	
Teléfono:	
E-mail:	
DATOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	
Nombre y apellidos:	
Fecha nacimiento:	
Grado discapacidad / Grado de dependencia:	
Entidad a la que pertenece:	
Datos del Domicilio habitual:	
Observaciones:	

MOTIVOS DE SOLICITUD DEL SERVICIO

ACUEDOS Y PLAZOS



**Plena
inclusión**
Aragón

CONSENTIMIENTO TRATAMIENTO DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

IDENTIDAD DEL RESPONSABLE DE TRATAMIENTO: PLENA INCLUSIÓN ARAGÓN
 CIF: G-50431956 - DIRECCIÓN: C/ Joaquín Zamora nº4 - P.OBLACION: 50018 Zaragoza

En cumplimiento del REGDICO- U/ 2016/679 de Protección de Datos de Carácter Personal le informamos de que sus datos personales pasarán a formar parte de los sistemas de información de Plena inclusión Aragón cuya finalidad es la siguiente en caso de:

Usuario/a: gestión y prestación de servicios.

Empleados/as: la gestión de la relación laboral que vd. mantiene con la ciudad entidad.

Personal en prácticas: la supervisión y seguimiento de sus prácticas laborales.

Voluntarios/as: la gestión y coordinación integral del voluntariado.

Familiares-tutores/as: gestión y prestación de servicios.

La legitimación del tratamiento se basa en la aplicación del artículo 6.1.a del citado RGPD, por la que la persona interinstitucional otorga a Plena inclusión Aragón el consentimiento para el tratamiento de sus datos personales de la persona con discapacidad intelectual a la que representa. Los datos que nos ha proporcionado se conservarán mientras no solicite su supresión o cancelación y siempre que resulten adecuados, pertinentes y limitados a lo necesario para los fines para los que sean tratados.

Autorizo la captación y/o grabación de **imágenes** en el transcurso de actividades de diversa índole, organizadas por Plena inclusión Aragón siendo estas imágenes susceptibles de ser utilizadas con fines informativos y de forma pertinente y responsable:

AUTORIZO ☐ **NO AUTORIZO** ☐

Sus datos o los de la persona con discapacidad a la que representa, no serán comunicados a terceros salvo en las excepciones previstas por obligaciones legales y a aquellas entidades con las que Plena inclusión Aragón tiene establecidos vínculos de colaboración en los ámbitos propios de su actividad.

Podrá ejercer su derecho a solicitar el acceso a sus datos, la rectificación o supresión, la limitación del tratamiento, la oposición del tratamiento o la portabilidad de los datos, dirigiendo un escrito junto a la copia de su DNI a en la siguiente dirección: info@plenainclusionaragon.com

En caso de disconformidad, Vd. tiene derecho a elevar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos (www.aepd.es).

Continúa ->

Imagen:

- Realizada desde la calle, donde está ubicada la entidad, concretamente está realizada desde la Puerta de entrada.



BIBLIOGRAFÍA:

- Alvira Martín, F. (2011). La encuesta: una perspectiva general metodológica. Madrid, España. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Boe.es . (1 de Abril de 2019). BOE.es. Obtenido de Código de la Discapacidad [en línea]: <https://www.boe.es/legislacion/codigos/codigo.php?id=125&modo=1¬a=0>
- Calameo. (24 de Marzo de 2019). Presentación Plena Inclusión Aragón. [en línea] . Obtenido de <https://es.calameo.com/read/005104048bc2dce036e9b?page=1&view=slide>
- Calidad de vida familiar. (s.f.). Recuperado de: Moodle, fotocopias proporcionadas por la tutora.
- Escuredo, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. Reis, pp. 65-99.
- Estatutos Plena Inclusión Aragón. (2016). Obtenido de: http://www.plenainclusionaragon.com/sites/plenainclusionaragon.com/files/estatutos_cambio_plena_inclusion_30-11-16.pdf
- Gallego H, A. M. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. Revista Virtual Universidad Católica del Norte(1(35)), pp. 326-345.
- Gobierno de Aragón. (s.f.). Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Obtenido de Sistema de Atención a la Dependencia: http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/IASS/Inicio/AreasActividad/Dependencia/ci.dependencia_seccion_01_quien_dependencia.detalleInaem#seccion1
- Gobierno de España. (s.f.). III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad. Obtenido de Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social: <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/planAccionDiscapacidad.htm>
- Hernández, A. (2017). Indicadores de calidad de vida en España . Loyola Econ. Revista de economía, <http://www.loyolaandnews.es/loyolaecon/indicadores-de-calidad-de-vida-en-espana/>.
- Moreno Jiménez, B., & Ximénez Gómez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud, pp. 1045-1070.
- Mscbs.gob.es. (25 de Marzo de 2019). Ministerui de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Obtenido de Servicios Sociales e Igualdad - III Plan de Acción. [en línea]: <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/planAccionDiscapacidad.htm>
- Organización Mundial de la Salud. (29 de Marzo de 2019). Discapacidades [en línea]. Obtenido de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Ortiz-R, N. &. (2018). Una mirada a la vulnerabilidad social desde las familias. Revista mexicana de sociología(80(3)), pp. 611-638.
- Plena Inclusión Aragón. (s.f.). Obtenido de <http://www.plenainclusionaragon.com/>
- Plena Inclusión Aragón. (8 de Abril de 2019). Discapacidad intelectual [en línea]. Obtenido de <http://www.plenainclusionaragon.com/discapacidad-intelectual>
- Robles, C. &. (2012). El concepto de familia y la formación académica en Trabajo Social. Debate público. Reflexión de Trabajo Social(2(3)), pp. 44-56.

- Rodríguez, S. R. (2015). Indicadores para medir situaciones de vulnerabilidad social. Propuesta realizada en el marco de un proyecto europeo. (BAETICA, Ed.) Estudios de Historia Moderna y Contemporánea, pp 485-491.
- Roman Sanchez, J., MArtin Anton, L., & Carbonero Martin, M. (2009). Tipos de familia y satisfacción de necesidades de los hijos. International Journal of Developmental and Educational Psychology, pp. 549-558.
- Ruiz, N. (2011). La definición y medición de la vulnerabilidad social, un enfoque normativo. Obtenido de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-25032018000300611&lng=en&tlng=en
- Ruiz, N. R. (2012). La definición y medición de la vulnerabilidad social. Un enfoque normativo. Investigaciones geográficas(77), pp. 63-14.
- Verdugo, M. (2000). Familias y discapacidad intelectual. Madrid: FEAPS.