

Revista Aragonesa de Teología



Centro Regional de Estudios
Teológicos de Aragón



Universidad
Pontificia
de Salamanca

Año XXIX – N° 58 – 2023

EDITA

C.R.E.T.A.

Centro Regional de Estudios Teológicos de Aragón

Dirección

Manuel Fandos Igado

Subdirección

Armando Cester Martínez

Comité científico

ALDAVE MEDRANO, M ^a ESTELA (CRETA)	GÉNOVA OMEDES, FRANCISCO JOSÉ (CRETA)
ANDREU CELMA, JOSÉ MARÍA (CRETA)	JAIME NAVARRO, JESÚS (CRETA)
ARREGUI MORENO, FERNANDO (CRETA)	LUMBRERAS ARTIGAS, BERNARDINO (CRETA)
BLANCO BERGA, JOSÉ IGNACIO (CRETA)	PÉREZ PUEYO, EDUARDO (CRETA)
BROTÓNS TENA, ERNESTO JESÚS (OBISPO DE PLASENCIA)	NOVOA PASCUAL, LAURENTINO
FERNÁNDEZ GARCÍA, PLÁCIDO	VADILLO COSTA, PABLO (CRETA)
FRAILE YÉCOR, PEDRO (CRETA)	
GARCÍA MARTÍNEZ, FRANCISCO (UPSA)	

Comité asesor

AGUADED GÓMEZ, JOSÉ IGNACIO (UHU)	LÓPEZ PENA, ZÓSIMO (USC)
BRAVO ÁLVAREZ, MARÍA ÁNGELES (UZ)	MARTA LAZO, CARMEN (UZ)
CORTÉS MOREIRA, SANDRA (UALG)	MARTOS ORTEGA, JOSÉ MANUEL (UNIR)
DEL REAL, MARÍA FERNANDA (UNIR)	PÉREZ ESCODA, ANA MARÍA (U. NEBRIJA)
DIEZ BOSCH, MIRIAM (BLANQUERNA)	PÉREZ RORÍGUEZ, MARÍA AMOR (UHU)
GADEA, WALTER (UNIA)	WROBLEWSKI, DAVID (UZ)
LOPES NETO, MIGUEL (UCP)	

Administración

C.R.E.T.A

Ronda Hispanidad, 10. 5009. Zaragoza

Impresión

COPY CENTER DIGITAL

ISSN: 1135-0547

Depósito Legal: z-169/95

Índice de contenidos

EDITORIAL: El festín.....	5
• Una Pastoral del Turismo <i>Laudato Si</i> : renovar el valor de las personas y de la casa común (<i>Miguel Lopes Neto, Margarida Franca y Sandra Cortes Moreira</i>)	7
• El martirio de la Iglesia de Zaragoza según la correspondencia entre el arzobispo Rigoberto Doménech y la Nunciatura de Madrid (1936 – 1939) (<i>Ismael Arevalillo García</i>)	25
• Las personas con discapacidad en la acción pastoral de la Iglesia. Necesidades de apoyo de las familias y de las Instituciones Católicas (<i>María Ángeles Bravo Álvarez y Pablo Vadillo Costa</i>)	53
• La acción caritativa-social eclesial tiene su fundamento en el ejercicio de la justicia-caridad-misericordia: en el seguimiento de Jesucristo (<i>Armando Cester Martínez</i>).....	77
• El profeta Elías y la soledad en la defensa de Yahvé (<i>Rafael Fleta Soriano</i>)	97
• Una mirada al capital espiritual. ¿Una posible fuerza renovadora? (<i>David Radoslaw Wroblewski</i>)	121
• Pecado, culpa, sufrimiento (<i>José Ignacio Blanco Berga</i>)	147

**Las personas con discapacidad
 en la acción pastoral de la Iglesia.
 Necesidades de apoyo de las familias y
 de las Instituciones Católicas**
**People with disabilities in the pastoral action
 of the Church. Support needs of families and
 Catholic institutions.**

María Ángeles Bravo Álvarez
 Universidad de Zaragoza
 marian@unizar.es

<https://orcid.org/0000-0003-2743-2965>

Pablo Vadillo Costa
 Centro Regional de Estudios Teológicos de Aragón (CRETA)
 pablo.vadillo@cretateologia.es

<https://orcid.org/0000-0001-9748-59>

Resumen

La discapacidad es un fenómeno complejo resultado de la interacción de la persona y sus condiciones de vida en un determinado contexto. Esta interacción se ve afectada positivamente por la introducción de recursos y estrategias (apoyos) que mejoran su funcionamiento ya que reduce la discrepancia persona-entorno y los resultados personales se mejoran. No obstante, estos apoyos deben ser individualizados y centrados en la persona con discapacidad y sus necesidades. Por ello, el objetivo de este estudio ha sido analizar las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, así como de las Instituciones que las acogen, de modo que se pueda valorar a partir de ellas el perfil e intensidad de apoyo que requieren para que puedan participar de manera activa y autodeterminada en nuestras comunidades cristianas. La recogida de información se realizó mediante dos encuestas diseñadas *ad hoc*, una aplicada a familias y otra a Instituciones. Los resultados indican que las familias presentan importantes necesidades de para obtener información, necesidad de asesoramiento, de apoyo/alivio y necesidad de contactos y comunicación. Instituciones constatan la presencia de mayores necesidades

en personas con discapacidad y sus familias, demandando espacios de formación especializada.

Palabras clave: Catequesis, discapacidad, necesidades de apoyo, inclusión, Iglesia.

Abstract

Disability is a complex phenomenon resulting from the interaction of the person and their living conditions in a certain context. This interaction is positively affected by the introduction of resources and strategies (supports) that improve its functioning since it reduces the person-environment discrepancy and personal results are improved. However, these supports must be individualized and focused on the person with disabilities and their needs. Therefore, the aim of this study has been analyse the needs of people with disabilities and their families, as well as the Institutions that host them, so that the profile and intensity of support they require can be assessed based on them that they can participate actively and self-determined in our Christian communities. Information was collected through two ad hoc designed surveys, one applied to families and the other to Institutions. The results indicate that families have important needs to obtain information, a need for advice, support/relief, and a need for contacts and communication. Institutions confirm the presence of greater needs in people with disabilities and their families, demanding specialized training spaces.

Keywords: Catechesis, disability, support needs, inclusion, Church.

Introducción

La manera de entender y atender hoy en día la discapacidad no se limita al ámbito teórico, sino también al escenario práctico ya que determina la necesidad de reestructurar aquellas políticas, prácticas, actitudes y normativas que dificultan la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad¹. Lejos quedó la visión comprensiva de la discapacidad como una deficiencia intrínseca al individuo valorada en términos de menor rendimiento y actividad cotidiana respecto de la norma, donde el diagnóstico subyugaba sus vidas². Esa visión categorizadora, estigmatizadora y alienante de las personas con discapacidad en función del «criterio que faltaba», llevó a la introducción de medidas rehabilitadoras para « paliar el déficit » y a valorar a las personas con discapacidad en función a lo que los demás hacían por ellos, presuponiendo su escasa o nula capacidad para actuar como el principal agente causal de su propia vida y mantener o mejorar su calidad de vida. El objetivo de las prácticas, actitudes y normativas de entonces residía en intentar convertir a la persona con discapacidad en lo que los demás consideraban normativo o típico, sin « defectos » o, al menos, que éstos no fueran apreciables. Esta visión de la discapacidad obviaba algo esencial: la integridad de la persona, digna y con derechos³.

A finales del siglo XX surgen nuevas formas de pensar acerca de la discapacidad, desdibujándose una ruptura radical con el modelo médico-asistencial tradicional. Uno de los grandes impulsores de este cambio conceptual fue promovido por la entonces llamada Asociación Americana para el Retraso Mental⁴. La discapacidad deja de considerarse algo inherente al individuo, para pensarse como un proceso dinámico resultado del desajuste en la interacción entre las características de la persona y las demandas del entorno. Se caracteriza así por una serie de limitaciones funcionales tanto en el desempeño de roles como de tareas, que surgen como resultado de la interacción de dimensiones

¹ K. Aristizábal, “Cuando hablamos de discapacidad, ¿de qué hablamos? Una revisión teórica y jurídica del concepto”. *Civilizar Ciencias Sociales y Humanas*, 21(40), 2021, 59-72.

² M. L. Aparicio, “Evaluación de la concepción de discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación”. En R. Berrueto y S. Conejero (Eds.), *El largo camino hacia una educación inclusiva*, Vol. I, Universidad Pública de Navarra, 2009, 129-138.

³ Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 para el acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Aprobada por Consejo de Ministros de 3 de mayo de 2022.

⁴ Asociación Americana sobre el Retraso Mental. *Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, 1992 (1997 Ed. castellano).

personales y contextuales (i.e., Dimensión I. Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas; Dimensión II. Consideraciones psicológicas/emocionales; Dimensión III. Consideraciones físicas/de salud/etiológicas y; Dimensión IV. Consideraciones ambientales). El planteamiento requiere por tanto del diseño e implementación de estrategias de apoyo individualizados con el objetivo de optimizar el funcionamiento humano de la persona con discapacidad y su calidad de vida⁵.

La discapacidad es, por tanto, un fenómeno complejo resultado de la interacción de la persona y sus condiciones de vida en un determinado contexto, interacción afectada positivamente por los apoyos individualizados y centrados en la persona con discapacidad y sus necesidades. Así, se sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que afecten a su vida y ubica el núcleo del problema fuera de la persona, desempeñando los apoyos un papel imprescindible en posibilitar un nivel de independencia, relaciones, contribuciones, participación en los contextos de vida típicos y el bienestar y calidad de vida de la persona⁶. Esta manera de entender a las personas con discapacidad implica además reconocerlas como sujetos de derecho y con derechos (recogido así en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006), y lleva implícito que la persona con discapacidad sea el protagonista y agente central de la propia vida de modo que dirige las propias acciones para vivir según sus preferencias y objetivos personales (i.e., autodeterminación).

Justificación

La autodeterminación ha tomado a lo largo de las últimas décadas un papel muy importante en la vida de las personas con discapacidad y han sido

⁵ E. De Ploy, E. y S.F. Gilson, S. F., *Rethinking disability: Principles for professional and social change*. Thompson Books/Cole, 2004; H. Hahn y A.P. Hegamin, A. P., “Assessing scientific meaning of disability”, *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 2001, 114-121; M.H. Rioux, “Disability: The place of judgment in a world of fact”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 1997, 102-111.; R.L. Schalock, “The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 14(4), 2004, 204-215.; M.L. Wehmeyer; W-H.E. Buntinx; D.L Coulter; Y. Lachapelle; R.A. Luckasson; M.A. Verdugo; S. Borthwick-Duffy; V. Bradley; E.M. Craig; D.L. Coulter; S.C. Gómez.; A. Reeve; K.A. Shogren; M.E. Snell; S. Spreat; M.J. Tassé; J.R. Thompson, y M.H. Yeager, “The intellectual disability construct and its relation to human functioning”, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 2008, 311-318.

⁶ K. Aristizábal, “Cuando hablamos de discapacidad...”

numerosos los estudios que han analizado los factores personales y contextuales que contribuyen a desarrollar y mostrar una mayor o menor autodeterminación. Más allá de los factores personales, los investigadores señalan que la riqueza y oportunidades que proporciona el entorno en el que vive la persona con discapacidad son factores clave para que la persona actúe de forma autodeterminada⁷. Estos autores⁸ aportan mayor evidencia en esta línea al señalar que todas las personas con discapacidad podían mejorar su autodeterminación si contaban con los apoyos apropiados y se les ofrecían oportunidades para participar en acciones autodeterminadas, especialmente cuando esos apoyos se brindaban según las necesidades de la persona.

Pese a la evidencia que demuestran numerosas investigaciones actuales, con frecuencia, la escasez de oportunidades y servicios de apoyo en la comunidad⁹, en el hogar o en la escuela¹⁰ es demasiado usual. Por este motivo, el objetivo principal de este estudio ha sido encontrar vías de acción que faciliten y promuevan la participación de las personas con discapacidad como miembros de pleno derecho de nuestras comunidades cristianas, analizando las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad y sus familias en Zaragoza (Aragón) desde la perspectiva de las propias familias y desde las Instituciones aragonesas.

Metodología

Se aplicaron dos cuestionarios, uno dirigido a las familias con al menos un miembro con discapacidad, y otro dirigido a Instituciones aragonesas.

⁷ C. Mumbardó-Adam, C.; J. Guàrdia-Olmos y C. Giné Giné, C. "An integrative model of self-determination and related contextual variables in adolescents with and without disabilities", *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.*, 33, 2020, 856–86.; E. Vicente; C. Mumbardó-Adam; V.M. Guillén; T. Coma-Roselló; M.A. Bravo-Álvarez y S. Sánchez, "Self-determination in people with intellectual disability: The mediating role of opportunities". *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 17, 2020, 6201.

⁸ E. Vicente et al. "Self-determination in people..."

⁹ J. Robertson; E. Emerson; C. Hatton; N. Gregory; S. Kessissoglou; A. Hallam, y P.N. Walsh, "Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings". *Res. Dev. Disabil.*, 22, 2002, 487–502.

¹⁰ E.W. Carter; K. L. Lane; M.R. Pierson y B. Glaeser, B, "Self-determination skills and opportunities of transition-age youth with emotional disturbance and learning disabilities". *Except. Child.*, 72, 2006, 333–346.

A) Cuestionario dirigido a familias

Adaptando los ítems del cuestionario para valorar las necesidades de los padres de niños con necesidades educativas CSNP a la acción evangelizadora en el ámbito eclesial, el cuestionario empleado aplicado a familias quedó conformado por 28 ítems, los cuales fueron clasificados en diferentes escalas según el cuestionario inicial. Para la selección y formulación de los ítems definitivos, se siguieron las directrices empleadas en la escala CSNP que incluyen los resultados y conclusiones de estudios científicos actualizados para este estudio. A su vez, los ítems fueron verificados a partir de la revisión del equipo de expertos que conforma el equipo de trabajo e investigación teológico, pastoral y catequética que forma parte del Centro Regional de Estudios Teológicos de Aragón. De esta manera, el cuestionario se estructuró de acuerdo a las siguientes escalas:

1. Escala de necesidades para obtener información

La información recogida en esta escala hace referencia a las necesidades de la familia con al menos un miembro con discapacidad en cuanto a la necesidad de obtener información relacionada con el acceso a los sacramentos de iniciación cristiana, itinerarios catequéticos y vivencia de la fe en el ámbito de la discapacidad. Los siguientes ítems componen la escala:

- Es importante para mí obtener información específica sobre la discapacidad de mi hijo en lo referente a la posibilidad de acceso a los sacramentos de la iniciación cristiana. (Ítem 1)
- Tengo interés en obtener información sobre itinerarios de catequesis donde se atiendan conjuntamente a niños con y sin discapacidad. (Ítem 5)
- Es una ayuda recibir información escrita sobre la fe y la discapacidad (folletos, libros, internet...). (Ítem 6)
- Tengo interés en conocer formas de vivir la fe que pueda hacer yo mismo activamente en casa. (Ítem 13)
- Quiero que me informen detalladamente sobre el contenido de los itinerarios de catequesis inclusivos o de actividades eclesiales con personas con discapacidad. (Ítem 16)

2. Escala de necesidades de asesoramiento

La escala de necesidad de asesoramiento complementa a la escala de necesidad de información al incorporar ítems que faciliten formular caminos conjuntos con las familias como miembros activos en la acción evangelizadora. Los siguientes ítems componen la escala:

- Desearía tener espacios formativos con especialistas en pastoral con personas con discapacidad. (Ítem 4)
- Necesito más información sobre posibilidades de estimular y acompañar la fe de mi hijo tanto para ahora como para el futuro. (Ítem 7)
- Considero importante tener un sacerdote o un catequista que pueda ser órgano de contacto, aunque no forme parte de la asistencia inmediata de mi hijo. (Ítem 11)
- Me gustaría ser incluido de forma activa en las actividades de catequesis y de la parroquia para seguir con la estimulación en casa. (Ítem 12)
- Desearía una persona con experiencia para poder hablar sobre mis sentimientos y preocupaciones personales. (Ítem 14)
- Desearía obtener ayuda sobre los efectos de la discapacidad en la vida de fe. (Ítem 19)
- Desearía tener más sugerencias sobre mi comportamiento en la educación en la fe de mi hijo. (Ítem 21)
- En los lugares parroquiales en los que mi hijo sea atendido, desearía también que nos implicasen a los padres. (Ítem 22)

3. Escala de necesidades de apoyo/alivio

La escala de necesidad de apoyo/alivio registra las necesidades de apoyo de los padres de generar espacios cristianos de tiempo libre y respiro. Los siguientes ítems conforman esta escala:

- Desearía espacios para el tiempo libre de mi hijo que ayude a su desarrollo personal, con los demás y con el Señor Jesús. (Ítem 2)

- Me gustaría poder aprovechar posibilidades accesibles de tiempo libre y de vacaciones familiares donde sea factible desarrollar una verdadera educación en valores cristianos. (Ítem 9)
- Desearía ofertas especiales para el tiempo libre de los hermanos de niños con discapacidad donde sea factible desarrollar una verdadera educación en valores cristianos. (Ítem 18)
- Para nosotros es interesante tener acceso a paseos/tiempo libre conjuntamente con familias con valores cristianos de otros niños con discapacidad. (Ítem 20)
- Desearía tener más posibilidades de ayuda en situaciones del día a día. (Ítem 27)

4. Escala de necesidad de contactos y comunicación

La escala de contactos y comunicación recopila información por un lado sobre necesidades de fomento de la estructuración del contacto entre padres y especialistas en catequética y discapacidad, y por otro sobre una mayor necesidad de contactos sociales complementarios. Componen la escala los siguientes ítems:

- Desearía tener espacios cristianos de relación de los hermanos o de otros niños sin discapacidad con el niño con discapacidad. (Ítem 3)
- Me gustaría tener un contacto más intensivo con padres de familia que viven situaciones parecidas, tanto con hijos con discapacidad como con hijos sin discapacidad. (Ítem 8)
- Considero importante una cooperación buena y amigable con sacerdotes, catequistas, terapeutas y pedagogos que trabajen con mi hijo. (Ítem 10)
- Valoro como importante recibir respuestas abiertas y claras de los agentes de pastoral en todas las preguntas que conciernen a mi hijo. (Ítem 15)
- Me gustaría hablar más con especialistas en pastoral sobre los retos especiales y la carga en la vida cotidiana con un niño con discapacidad. (Ítem 17)

- Desearía que mi Parroquia pudiera ofrecerme más apoyo para estabilizar o mejorar la situación y el clima familiar. (Ítem 23)
- Me gustaría poder incluir mis propias ideas en las actividades eclesiales. (Ítem 25)
- Desearía tener más contactos sociales con valores cristianos (amigos, familia...). (Ítem 28)

En el diseño del cuestionario se han utilizado preguntas dicotómicas tienen dos posibles opciones de respuesta Sí/No con el objetivo de conocer la decisión de los encuestados sin ahondar en múltiples posibilidades. Una de las limitaciones de las preguntas con opción de respuesta dicotómica es que solo ofrecen dos opciones de respuesta, lo que limita la capacidad del encuestado para proporcionar información detallada y precisa sobre su opinión o experiencia. Por este motivo, el cuestionario ofrece al final del mismo una opción de respuesta abierta (Ítem 29) donde se da la oportunidad de realizar cualquier comentario adicional.

B) Cuestionario a Instituciones

El cuestionario enviado a Instituciones se confeccionó con tres preguntas de respuesta abierta:

- ¿En su opinión, cuál es el impacto de la discapacidad en la familia en lo referente a la posibilidad de acceso a los sacramentos de la iniciación cristiana y su participación en la comunidad eclesial?, ¿Cuáles son las necesidades y demandas que usted observa experimentan las familias con miembros con discapacidad?
- ¿Considera usted que las necesidades de las familias con miembros con discapacidad son las mismas que las de las familias que no tienen integrantes con discapacidad?
- Desde su experiencia, ¿qué propone para mejorar la protección, acompañamiento y el apoyo a las familias con miembros con discapacidad?

Procedimiento y participantes

La cumplimentación de los cuestionarios de familias e Instituciones se cumplimentaba online a través de Forms de Office 365 y un responsable designado del equipo de trabajo e investigación teológico, pastoral y catequética que

forma parte del Centro Regional de Estudios Teológicos de Aragón recopiló la información enviada. Para garantizar la confidencialidad y el anonimato de los datos, se utilizaron códigos de identificación para reemplazar cualquier información de índole personal de los participantes.

Los cuestionarios fueron enviados tanto a las parroquias de Zaragoza por medio de las delegaciones de catequesis, como a los profesores del Centro Regional de Estudios Teológicos de Aragón. Del mismo modo, se solicitó la colaboración de la Conferencia Episcopal Española en su departamento de evangelización y personas con discapacidad en la difusión de este cuestionario. A su vez, desde el mismo equipo de investigación se difundió este cuestionario entre los delegados de catequesis de las diócesis españolas. Además, se hizo llegar a representantes de algunas entidades, empresas y/o fundaciones que trabajan con personas con discapacidad. Este estudio fue presentado también en las XXIX Jornadas de Teología en Aragón, invitando a los asistentes a conocer el proyecto de investigación, darle difusión y promoverlo entre los diferentes agentes. Todo envío fue acompañado de una carta de presentación, asegurando, especialmente, un clima de confidencialidad y respeto a los datos proporcionados y asegurando la no utilización de éstos ni con fines comerciales ni con fines utilitaristas de las personas con discapacidad.

A) Instituciones

Un total de 12 Instituciones y organizaciones que atienden a personas o familias con discapacidad participaron en el estudio (Tabla 1). Cada organización designó una persona responsable de la cumplimentación del cuestionario y fue enviado vía online.

Tabla 1. Distribución de Instituciones participantes.

	Frecuencia	Porcentaje
Colegios	1	8,33
Parroquias	4	33,33
Instituto Aragonés de Servicios Sociales	3	25,00
Diputación General de Aragón	1	8,33
Asociaciones	2	16,66
Delegación de catequesis de Teruel y Albarracín	1	8,33
Total	12	100

B) Familias

Los participantes pertenecientes al grupo de familias aragonesas que voluntariamente y de manera anónima participaron en el estudio del estudio fueron 15. Los datos demográficos vienen recogidos en la tabla 2.

Tabla 2. Datos demográficos de las familias participantes.

		Frecuencia	Porcentaje
Edad de los padres	45-54 años	5	33,33
	55-64 años	6	40,00
	Más de 64 años	3	20,00
	NS/NC	1	6,67
	Total	15	100
Número de hijos en la unidad familiar	1 hijo	2	13,33
	2 hijos	7	46,67
	3 hijos	3	20,00
	4 hijos	2	13,33

Las unidades familiares refieren que el 40,00% de la muestra tiene al menos un miembro con discapacidad por Trastorno del Neurodesarrollo (autismo, discapacidad intelectual, trastorno por déficit de atención con/sin hiperactividad), el 13,33% tiene al menos un miembro de la unidad familiar con discapacidad por enfermedad mental, y el 13,33% señala al menos un miembro de la unidad familiar por discapacidad física (visual, auditiva o motora). Un 33,33% prefiere no indicar el tipo de discapacidad (NS/NC). Las edades de las personas con discapacidad son dispares, oscilando entre los 7 años y los 63 años. No obstante, el mayor porcentaje se sitúa entre 7 y 13 años (60%), seguido de personas comprendidas entre 30 y 50 años (20%) y, en igual medida mayores de 50 (20%).

Análisis de resultados

A) Instituciones

El 91,67% de las Instituciones participantes considera que la principal dificultad que encuentran las familias con al menos un miembro con discapaci-

dad repercute directamente en encontrar entornos inclusivos en el acceso a los sacramentos de la iniciación cristiana y su participación en la comunidad eclesial. Señalan encontrar dificultades para facilitar apoyos apropiados individualizados y oportunidades para participar en acciones autodeterminadas. Las respuestas ofrecidas por los participantes de las Instituciones que colaboraron en el estudio se reflejan en las tablas 3, 4 y 5

Tabla 3. Respuestas a la pregunta: ¿En su opinión, ¿cuál es el impacto de la discapacidad en la familia en lo referente a la posibilidad de acceso a los sacramentos de la iniciación cristiana y su participación en la comunidad eclesial?, ¿Cuáles son las necesidades y demandas que usted observa experimentan las familias con miembros con discapacidad?

Motivación

Materiales para la preparación, catequistas de apoyo a la diversidad, formación en diversidad

Que no hay personas preparadas para trabajar con estos niños o personas. Muchas veces las instalaciones tampoco están adaptadas a sus necesidades ni los materiales utilizados. No se sienten acogidos ni integrados.

Muchos culpan a Dios de lo que están viviendo sin ver y encontrar en él el apoyo, el cariño y la fe.

Incomprensión ante el mal.

Acceso a culto y centros y necesidades de acompañamiento orientación y cobertura social.

Falta de apoyo.

Más apoyo en el día a día.

Sentirse comprendidos, apoyados, y superar el hecho de sentirse diferentes y con dificultades. Y que todo eso no les frene para sentirse felices, orgullosos y plenos.

Ayuda en tareas diarias y apoyo.

Acogida e integración.

Tratarlos como miembros de la Iglesia, todos somos hijos de Dios y cada uno como es debe ser incluido, acogido y querido.

De apoyo integral en todos los ámbitos: tanto desde lo económico, ya que normalmente soportan un nivel de gasto más elevado que entre el resto de familias, emocional, de información y orientación en las diferentes esferas (educativas, formativas, laborales, sanitarias, de protección jurídica...) y fundamentalmente en todo lo relativo a la accesibilidad universal.

Tabla 4. Respuestas a la pregunta: ¿Considera usted que las necesidades de las familias con miembros con discapacidad son las mismas que las de las familias que no tienen integrantes con discapacidad?

No. Tienen mucha más dificultad.

No

No pueden ser las mismas. Deberían tener las mismas oportunidades y ofrecerles la solución a sus necesidades para que alcanzar el objetivo final de toda persona o niño que se acerque a nosotros, sea factible.

Diferentes contextos y realidades.

Aumenta exponencialmente.

No

No

No

No

Algunas son comunes, pero otras son específicas.

Son mayores porque necesitan más apoyo, acompañamiento y asesoramiento sobre la vida espiritual del discapacitado. Según el grado de discapacidad es difícil valorar la comprensión que tienen.

No

Tabla 5. Respuestas a la pregunta: Desde su experiencia, ¿qué propone para mejorar la protección, acompañamiento y el apoyo a las familias con miembros con discapacidad?

Personas que se dediquen a esta tarea.

Formación en diversidad, orientaciones.

Personas preparadas para trabajar o poder acercarse a ellas.

Estar disponibles.

Disponer de materiales adaptados para cada necesidad o saber y conocer donde poder conseguirlos.

Espacios de acogida e información

Grupos con formación adecuada de apoyo en el ámbito físico psíquico social y esfera religiosa en todos sus aspectos trascendencia... enfermedad... dolor... limitación.

Visibilidad.

Más ayuda, entender por lo que pasan.

Brindar comprensión y, sobre todo, ganas de vivir y seguir adelante **CON ALEGRÍA!**

Menos burocracia y más servicios sociales.

Escucha y acogida de los casos y situaciones.

Atención personalizada.

Solicitar ayuda, asesoramiento y consejo tanto en la Delegación de Catequesis como en personas/instituciones que trabajen con este tipo de situaciones.

Hay que acogerles, estar a su lado, hacer catequesis con ellos en grupo si es posible y apoyo individual si es necesario. Son familias con una gran entrega y sacrificio, gran ejemplo para el resto de la comunidad. Lo mejor es que se sientan integradas como una familia más en las actividades parroquiales.

En primera instancia, mejorar la accesibilidad de todas las instalaciones, así como ser flexibles a las realidades y necesidades de cada familia. Formación entre los integrantes y quienes en la iglesia van a tener contacto con las personas con discapacidad a propósito del trato adecuado hacia ellas que también servirá para eliminar ideas preconcebidas y falsos mitos.

B) Familias

El 81,33% de las familias encuestadas señala necesidad de apoyo de los padres de generar espacios cristianos de tiempo libre y respiro (Escala de necesidades de apoyo/alivio). Un 82,5% manifiesta presentar necesidades de fomento de la estructuración del contacto entre padres y especialistas en catequética y discapacidad, además de presentar necesidad de contactos sociales complementarios (Escala de necesidad de contactos y comunicación). El 71,85% refiere necesidad de asesoramiento para generar caminos conjuntos con las familias como miembros activos en la acción pastoral (Escala de la necesidad de asesoramiento); y un 67,77% indica la necesidad de obtener información relacionada con el acceso a los sacramentos de iniciación cristiana, itinerarios catequéticos y vivencia de la fe en el ámbito de la discapacidad (Escala de la necesidad para obtener información).

La Tabla 6 muestra los resultados de cada uno de los ítems que conforman la escala. Analizar cada uno de los ítems permite obtener información más precisa de las necesidades específicas en cada uno de los cuatro ámbitos (i.e., cuatro escalas de necesidades).

Tabla 6. Distribución de respuestas de las familias participantes por ítems.

Escala	Ítems	Frecuencia	Porcentaje
Escala de la necesidad para obtener información	1	8	53,33
	5	9	60,00
	6	13	86,67
	13	12	80,00
	16	10	66,67
	26	9	60,00

Escala de la necesidad de asesoramiento	4	9	60,00
	7	10	66,7
	11	12	80,00
	12	10	66,7
	14	12	80,00
	19	10	66,7
	21	11	73,3
	22	12	80,00
	24	11	73,3
Escala de la necesidad de apoyo/alivio	2	13	86,7
	9	11	73,33
	18	11	73,3
	20	12	80,00
	27	14	93,3
Escala de la necesidad de contactos y comunicación	3	11	73,3
	8	12	80,00
	10	11	73,3
	15	13	86,7
	17	11	73,3
	23	14	93,3
	25	13	86,7
	28	14	93,3

La información registrada señala que las familias encuestadas, pese a manifestar necesidades de apoyo en todos los ámbitos valorados, refieren que recibir información escrita sobre la fe y la discapacidad (folletos, libros, internet...) supone una ayuda de gran valor en cuanto a su necesidad de recibir información. Esta necesidad se complementa con la importancia que le dan a disponer de un sacerdote o un catequista que pueda ser órgano de contacto,

aunque no forme parte de la asistencia inmediata de su hijo; tener accesible a una persona con experiencia para poder hablar sobre sus sentimientos y preocupaciones personales; y valoran que en los lugares parroquiales en los que su hijo sea atendido, pudieran implicasen también los padres.

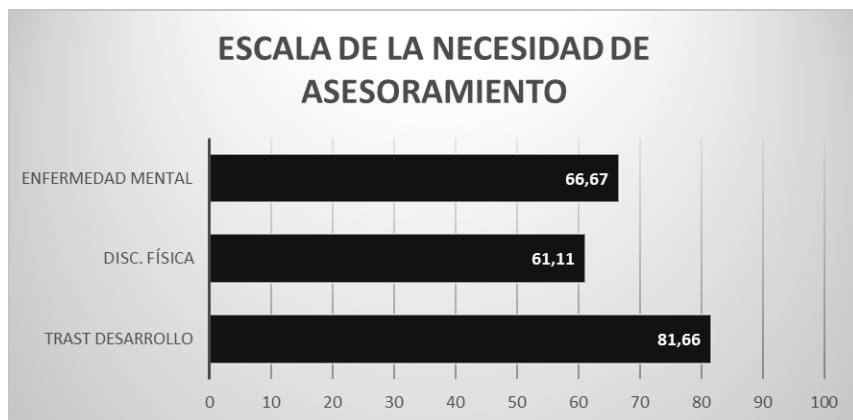
Por su parte, existen grandes necesidades de apoyo en situaciones del día a día y manifiestan el deseo de que su Parroquia pudiera ofrecer más apoyo para estabilizar o mejorar la situación y el clima familiar. Finalmente, comparten su aspiración por tener más contactos sociales con valores cristianos (amigos, familia...).

Valorando las necesidades que presentan las familias participantes teniendo en cuenta el diagnóstico de la/s persona/s con discapacidad en el núcleo familiar, comprobamos que tener un miembro con trastorno del neurodesarrollo (p.e., autismo, discapacidad intelectual...) supone grandes necesidades en cuanto a la necesidad de obtener información (Gráfica 1).



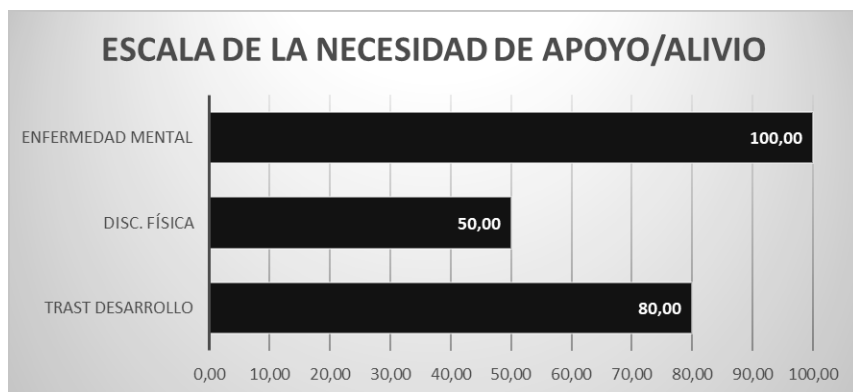
Gráfica 1. Comparativa de necesidades para obtener información según diagnósticos.

Si tenemos en cuenta las necesidades de asesoramiento según discapacidad según diagnósticos, nuevamente aquellas familias que tienen a uno o varios miembros en la familia con un diagnóstico de trastorno del neurodesarrollo refieren importantes necesidades de asesoramiento para generar caminos conjuntos con las familias como miembros activos en la acción pastoral (Gráfica 2).



Gráfica 2. Comparativa de necesidades de asesoramiento según diagnósticos.

No obstante, las familias con uno o varios miembros con discapacidad por enfermedad mental son el grupo que manifiesta en su totalidad presentar necesidades de apoyo de los padres de generar espacios cristianos de tiempo libre y respiro, así como necesidades de fomento de la estructuración del contacto entre padres y especialistas en catequética y discapacidad, y mayor necesidad de contactos sociales complementarios (Gráfica 3 y 4).



Gráfica 3. Comparativa de necesidades de apoyo/alivio según diagnósticos.



Gráfica 4. Comparativa de necesidades de contactos y comunicación según diagnósticos.

Discusión

El análisis de los resultados obtenidos de las encuestas ha puesto de relieve que existe una preocupación en las familias encuestadas sobre la dimensión religiosa y la presencia de necesidades en todos los ámbitos abordados en el estudio. Las familias encuestadas y personas con discapacidad presentan necesidades importantes de apoyo/alivio especialmente señalan la importancia de generar espacios cristianos de tiempo libre y respiro. Señalan la relevancia en el establecimiento de relaciones de contacto y comunicación entre padres y especialistas en catequética y discapacidad, además de relaciones sociales complementarias; así como necesidad de asesoramiento para generar caminos conjuntos con las familias como miembros activos en la acción pastoral. Además, se pone de manifiesto en la inmensa mayoría de los participantes la necesidad de obtener información relacionada con el acceso a los sacramentos de iniciación cristiana, itinerarios catequéticos y vivencia de la fe en el ámbito de la discapacidad. Mención especial requiere el señalamiento de todas las familias y personas con enfermedad mental participantes en cuanto a la solicitud de apoyo y alivio, reclamando de la comunidad cristiana espacios de encuentro y participación, ayuda y orientación, escucha activa y comprensiva, máxime si tenemos en cuenta que uno de los rasgos más propios de la comunidad cristiana es la acogida.

En definitiva, los resultados obtenidos en todas las escalas evaluadas, muestran la preocupación por parte de la comunidad cristiana como facilitadora y posibilitadora de la vida de fe de las personas con discapacidad. El Pueblo de Dios conformado por las gentes que viven en un determinado territorio en un momento concreto de la historia no participa de la comunidad cristiana si una parte de ellos, a causa de su discapacidad, no pueden participar y vivir la fe en su comunidad. Existe el peligro y la tendencia de hacer “espacios seguros” para personas con discapacidad desconectándolas de sus contextos y de sus realidades generando comunidades donde sí puedan vivir la fe, pero fuera de su contexto natural. Las encuestas a familiares y personas con discapacidad han puesto de relieve que las propias comunidades no disponen, o presuponen no disponer, de los elementos necesarios para que las personas con discapacidad puedan participar en los itinerarios de catequesis o en la propia experiencia de la fe de manera activa y autodeterminada. Las personas participantes provenientes de Instituciones también reclaman formación específica en la atención a personas y familias con personas con discapacidad

De este modo, se hace necesario seguir avanzando en el proceso de generación de auténticos espacios de participación, empoderamiento y crecimiento tanto a nivel humano como cristiano y dotar a las Instituciones proveedoras de apoyo de la formación necesaria para el ejercicio de acciones y prácticas en este ámbito. En esta línea, en 2012 la Conferencia Episcopal Española en su departamento de evangelización con personas con discapacidad, publicó ya unas orientaciones como base de todo proceso de catequesis con personas con discapacidad. Presentaba, sobre todo, algunas orientaciones sobre cómo desarrollar los itinerarios en las comunidades cristianas. Pese a ello, es preciso continuar dando pasos significativos que faciliten y posibiliten su inclusión en la comunidad cristiana y en los procesos de transmisión de la fe tal y como reconocen Sutton (2013) y Rizzo (2012) y ofrecer a las personas con discapacidad y sus familias los apoyos apropiados según sus necesidades y oportunidades de participación en acciones autodeterminadas tanto en la comunidad civil (Vicente et al., 2020) como eclesial. Así lo señala también el papa Francisco en su encíclica *Fratelli tutti* (FT 98):

Quiero recordar a esos «exiliados ocultos» que son tratados como cuerpos extraños en la sociedad. Muchas personas con discapacidad “sienten que existen sin pertenecer y sin participar”. Hay todavía mucho “que les impide tener una ciudadanía plena”. El objetivo no es sólo cuidarlos, sino “que participen

activamente en la comunidad civil y eclesial. Es un camino exigente y también fatigoso, que contribuirá cada vez más a la formación de conciencias capaces de reconocer a cada individuo como una persona única e irrepetible”.

Tal y como indica el papa Francisco, aún queda camino por delante generando modelos más inclusivos que no se limiten a la atención y cuidado de las personas con discapacidad y sus familias, sino que se requiere de acciones que les doten como ciudadanos de pleno derecho capaces de participar de manera activa y autodeterminada en nuestras comunidades cristianas. En este sentido, los resultados de la encuesta pueden ofrecer un marco de reflexión sobre cuáles son las necesidades que manifiestan las personas e Instituciones participantes y así promover e implementar desde los servicios o entidades cristianas proveedoras de apoyo en el ámbito de la discapacidad estrategias, diseños, prácticas y evaluaciones cuyo eje central verse en torno a la introducción de los apoyos apropiados según sus necesidades y oportunidades de participación en acciones autodeterminadas.

Conclusiones

Nos encontramos en un escenario urgente. El desarrollo de espacios adaptados, la transformación de procesos a favor de la inclusión, la superación de contextos negativos, pesarosos o lastimosos de la discapacidad, la búsqueda de nuevas formas de protagonismo y crecimiento en la fe, el progreso del número de comunidades donde las personas con discapacidad puedan vivir y experimentar su fe, ya no es una opción banal sino un tarea prioritaria y necesaria.

Las encuestas realizadas han puesto de manifiesto el interés por parte de las personas con discapacidad, de sus familias y de las instituciones que con ellas trabajan, la urgencia de un cambio en el escenario en el que se pueda dar un paradigma totalmente diferente. El paradigma de los apoyos seguramente debiera ser el mínimo que todas las entidades debieran desarrollar para favorecer su inclusión y su participación. En el ámbito eclesial, adquiere gran importancia tanto la comunicación simbólica como la verbal, especialmente la oral, donde la Palabra es proclamada, comunicada y predicada, y recibida por aquel que la escucha. En esta línea, como comunidad cristiana, no podemos mirar hacia otro lado en cuanto a la preocupación de las personas con discapacidad y sus familias acerca de su participación en nuestra comunidad.

De hecho, ellas manifiestan en este estudio una mayor implicación por parte de la comunidad cristiana en los diferentes procesos de escucha y acogida y ponen de relieve su preocupación e interés por formar parte de la comunidad cristiana. Las Instituciones reclaman, a su vez, generar espacios formativos que les ayuden a fomentar e implementar estrategias, diseños, prácticas y evaluaciones que mejoren la atención y participación de los miembros con discapacidad de sus comunidades cristianas.

Puede ser ahora el momento de plantearnos si de verdad estamos dispuestos a ello y a desarrollar nuevos espacios donde las personas con discapacidad puedan tener participación activa, convirtiéndose no solo en protagonistas sino en discípulos misioneros activos en el seno de la comunidad cristiana tanto hacia dentro de ella como hacia el exterior.

Referencias

- APARICIO, M. L., “Evaluación de la concepción de discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación”. En R. Berrueto y S. Conejero (Eds.), *El largo camino hacia una educación inclusiva*, Vol. I, Universidad Pública de Navarra, 2009, 129-138.
- ARISTIZÁBAL, K. V., “Cuando hablamos de discapacidad, ¿de qué hablamos? Una revisión teórica y jurídica del concepto”. *Civilizar Ciencias Sociales y Humanas*, 21(40), 2021., 59-72. <https://doi.org/10.22518/jour.ccs/2021.1a05>
- ASOCIACIÓN AMERICANA SOBRE EL RETRASO MENTAL, *Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Alianza Editorial , 1992 (1997 Ed. castellano).
- CARTER, E. W., LANE, K. L., PIERSON, M. R. y GLAESER, B., “Self-determination skills and opportunities of transition-age youth with emotional disturbance and learning disabilities”, *Except. Child.*, 72, 2006, 333-346.
- CONFERENCIA EPISCOPAL ESPAÑOLA - COMISIÓN EPISCOPAL PARA LA EVANGELIZACIÓN, CATEQUESIS Y CATECUMENADO, *Orientaciones en la acción evangelizadora, catequética y pastoral de la Iglesia con y para personas con discapacidad*, Edice, 2021.
- DEPLOY, E. Y GILSON, S. F., *Rethinking disability: Principles for professional and social change*. Thompson Books/Cole, 2004
- Hahn, H. y Hegamin, A. P., “Assessing scientific meaning of disability”, *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 2001, 114-121.
- MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030, Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 para el acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Aprobada por Consejo de Ministros de 3 de mayo de 2022. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Giné Giné, C., “An integrative model of self-determination and related contextual variables in adolescents with and without disabilities”. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.*, 33, 2020, 856-86.

- NACIONES UNIDAS. Derechos Humanos. (13 de diciembre, 2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- RIOUX, M.H., “Disability: The place of judgment in a world of fact”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 1997, 102-111.
- RIZZO, D., *Faith, family, and children with special needs: How Catholic parents and their kids with special needs can develop a richer spiritual life*. Loyola Press, 2012
- ROBERTSON, J., EMERSON, E., HATTON, C., GREGORY, N., KESSISSO-GLOU, S., HALLAM, A. Y WALSH, P.N., “Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings”. *Res. Dev. Disabil.*, 22, 2001, 487–502.
- SCHALOCK, R. L., “The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 14(4), 2004, 204-215.
- SUTTON, L. R. (2013). *How to welcome, include, and catechize children with autism and other special needs: A parish-based approach*. Loyola Press. 2013
- VICENTE, E., MUMBARDÓ-ADAM, C., GUILLÉN, V. M., COMA-ROSELLÓ, T., BRAVO-ÁLVAREZ, M. A. Y SÁNCHEZ, S., “Self-determination in people with intellectual disability: The mediating role of opportunities”. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 17, 2020, 6201.
- WEHMEYER, M. L., BUNTINX, W. H.E., COULTER, D. L., LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R. A., VERDUGO, M.A. BORTHWICK-DUFFY, S., BRADLEY, V., CRAIG, E. M., COULTER, D. L., GOMEZ, S. C., REEVE, A., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., SPREAT, S., TASSÉ, M. J., THOMPSON, J. R. Y YEAGER, M. H., “The intellectual disability construct and its relation to human functioning”, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 2008, 311–318. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46\[311:TIDCAI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46[311:TIDCAI]2.0.CO;2)



Centro Regional de Estudios Teológicos de Aragón

