

Satisfacción con la aplicación de la Ley de Dependencia en cuidadores de menores con trastornos del espectro autista

Caregiver satisfaction and Long-term care Law for children with autistic spectrum disorders

M^a Eugenia SILVA-VERA

Hospital de Jerez (Servicio Andaluz de Salud)

marugenciasil@hotmail.com

M^a José ABELLAN-HERVAS

Universidad de Cádiz

mariajose.hervas@uca.es

Consuelo LOPEZ-FERNANDEZ

Universidad de Cádiz

consuelo.lopez@uca.es

BIBLID [ISSN 2174-6753, Vol.12: v1202]

Artículo ubicado en: www.encrucijadas.org

Fecha de recepción: marzo de 2016 || Fecha de aceptación: diciembre de 2016

RESUMEN: La promulgación de la Ley de Dependencia supuso el reconocimiento de un derecho de protección social. Se presenta una visión exploratoria del nivel de satisfacción de los padres de menores en situación de dependencia respecto a las ayudas ofertadas mostrando en qué medida cubren específicamente las necesidades de menores con trastornos del espectro autista. Mediante el uso de metodología cualitativa a través de entrevistas se analizan las opiniones de los padres. Como resultado se observa que las ayudas concedidas no inducen a la promoción de la autonomía personal haciendo que la situación de dependencia de este colectivo se mantenga. Entre las inquietudes de los padres se incluyen la dificultad para conciliar vida laboral y familiar e inquietud por el futuro asistencial de sus hijos. La investigación revela propuestas de mejora que permitirían aumentar la eficacia de la Ley.

Palabras clave: servicios sociales, discapacidad intelectual, autonomía personal, cuidados a largo plazo .

ABSTRACT: This article offers an exploratory view about the level of satisfaction on parents with special needs children, in relation with the grant they get from the government, and how the needs of autistic spectrum disorders children are covered. A qualitative method was used. Parents were interviewing to show their opinions. As result, the study proves the improvement of autonomy for handicap children were not achieved with the aid given. Parents are concerned about the difficulty to get family and work duty, but especially they are worried about the future welfare of their offspring. Research reveals different options to improve the law efficiency.

Keywords: Social Services, Long-term care, Autistic spectrum disorders, Autism.

DESTACADOS (HIGHLIGHTS):

- Los padres de menores de edad con TEA no están satisfechos con las ayudas de la Ley de Dependencia.
- Los padres de menores con TEA tienen dificultades para conciliar la vida laboral y familiar.
- Las ayudas de la Ley de Dependencia son insuficientes para promover la autonomía personal de los menores con TEA.

1. Introducción

La definición de la situación de dependencia abarca a todas las edades de la población al poderse establecer en cualquier momento de la vida. Cuando esta situación se produce en etapas tempranas, es especialmente crítica tanto para la persona como para su entorno. Esta instauración precoz, provoca numerosas necesidades sobrevenidas imprevisibles, que se añaden a las ya propias de las edades tempranas (IMSERSO, 2005).

En España, la promulgación y desarrollo de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, (LAPD) supuso el reconocimiento de nuevos derechos de la ciudadanía estableciendo que todas las personas en situación de dependencia podrían acceder a las prestaciones del sistema de protección. La protección social que generó este derecho, se ofertaba hasta entonces en función de las características de los ayuntamientos y entidades locales responsables, sin existir una garantía legislativa (Casado y Fantova, 2007). Los sistemas Sanitario y Social ofrecían la asistencia necesaria, si bien se constataban deficiencias y desigualdades entre las distintas comunidades autónomas, así como entre medios urbanos o rurales (Barroso-González y Castro-Vadillo, 2010).

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), informa periódicamente del desarrollo de las prestaciones tramitadas. No obstante, los estudios e informes sobre la aplicación de la ley y su impacto, no aportan información suficiente sobre la satisfacción y/o necesidades de las personas en situación de dependencia y sus familiares. En este sentido destaca la ausencia de investigaciones desde la perspectiva de los beneficiarios y su entorno en los análisis de impacto publicados, circunstancia que se agudiza cuando tales análisis se contemplan según los distintos grupos de edad. En tal caso, se observa, que la mayoría de los datos ofrecidos se refieren a edades mayores a 65 años (Herranz *et al.*, 2011).

En el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005), únicamente se reconocía como personas en situación de dependencia a las que teniendo alguna discapacidad física, psíquica o intelectual precisaran asistencia y/o ayuda importante para realizar las actividades de la vida diaria (AVD). Ello implicaba no reconocer como situación de dependencia a aquellas provocadas por alteraciones en el funcionamiento mental básico (orientarse, entender órdenes, etc...), inclusión que se realizó posteriormente. Esta modificación añadió todas estas actividades en las llamadas Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Con el tiempo, se desarrollaron catálogos de servicios sobre la

base de las necesidades de apoyo que las personas requerían y de su deseo de cómo ser atendidos (IMSERSO, 2009).

En el caso de los menores con trastornos del espectro autista (TEA), la definición de la cartera de servicios implicaba otras dificultades. Estas derivan de varias circunstancias. Por una parte, el carácter temprano de su aparición, por otro, la dificultad en el diagnóstico precoz y finalmente, la imposibilidad de establecer el grado y duración de la situación de dependencia.

Parece evidente que la atención debe ser personalizada, incluida la de las necesidades económicas. Conocer estas necesidades, valorar su cobertura a través de la LAPD y examinar el nivel de satisfacción de estas familias con la cobertura ofrecida constituye nuestra área de interés.

2. Marco teórico y estado actual del tema

Los TEA engloban a cinco trastornos: Trastorno autista (TA), Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo y Trastorno Grave del Desarrollo -no especificado- (DSM-V, 2011). Estos trastornos afectan, aproximadamente, a 1 de cada 1000 nacimientos siendo mucho más frecuente en el sexo masculino que en el femenino, en una proporción de 4 a 1.

A pesar de que los TEA suelen manifestarse a edades muy tempranas, el pronóstico es complejo, y con frecuencia, tiende a realizarse después de los tres años (Myers y Johnson, 2007). El retraso en la identificación del proceso hace que los tratamientos sean más costosos, más intensivos, y menos satisfactorios (Larbán, 2010). Esta demora en el diagnóstico se asemeja a la encontrada en otros países europeos, (Howlin y Asgharian, 1999).

Según Larban (2010), es posible una intervención temprana preventiva del establecimiento del funcionamiento autista en el bebé. Ahora bien, para ser tratadas, dichas intervenciones han de basarse en el estudio de las interacciones cuidador-bebé potencialmente obstaculizadoras en el desarrollo de la subjetividad.

Por ello, es de vital importancia la valoración individual de las necesidades de estos menores y una atención personalizada acorde al menor, a los cuidadores y a su entorno sociofamiliar (Lovaas, 1987, en Broderick, 2009; Kaffman, 2006).

El concepto de dependencia no sólo afecta al ámbito de la salud, sino también al social (Ubeda Bonet, 2009). La situación de dependencia de una persona es la consecuencia de un proceso cuyo origen es un déficit de funcionamiento biopsicosocial que

conlleva una limitación en la actividad. Si el entorno es capaz de compensar dicha limitación, la potencial participación de la persona se restringe, precisando de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana. Así, para que exista una situación de dependencia, se requieren tanto la existencia de limitaciones (físicas, Psíquicas o intelectuales) incapacitantes para realizar las actividades de la vida diaria, como la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (IMSERSO, 2005).

Por otra parte, la dependencia es un atributo íntimamente relacionado con la discapacidad, constituyendo a veces, su consecuencia funcional. No obstante, en la mayoría de los casos existe discapacidad sin que aparezca dependencia. El grado de discapacidad y la necesidad de ayuda es lo que convierte a una persona en dependiente (Querejeta, 2012). La realidad señala que el porcentaje de personas con limitaciones en su capacidad funcional aumenta con la edad, y de forma más acelerada a partir de los 80 años (Castro Vadillo, 2010; Gómez Pavón, 2003). Ahora bien, limitar la atención a la dependencia a las personas mayores, podría constituir una acción reduccionista de carácter antidemocrático (Jiménez Lara, 2004).

Cuando se considera el problema de la dependencia en menores con TEA, la situación muestra un perfil singular al iniciarse en edades tempranas. Esta circunstancia se magnifica si se tiene en cuenta que muchas de estas situaciones podrían evitarse o reducirse en intensidad, si se ofrece el abordaje adecuado. Además estas situaciones se prolongarán a lo largo de toda la vida, a lo que se le añade la imprevisibilidad de su duración. Por el contrario, en las personas mayores estas situaciones suelen ser más cortas, dado que estos grupos de edad se encuentran más próximos al final de la vida, además de que por lo general suelen ser situaciones en los que la dependencia de alguna manera es previsible.

La realidad es que los perfiles de necesidad de las personas en situación de dependencia que acceden al sistema son distintos e individuales, por lo que no deben ser encasillados en un grado y nivel asignado en un momento concreto de su vida. Además, los recursos y apoyos necesarios para estos menores, difieren bastante de lo que necesitaría una persona mayor cuya situación de dependencia suele deberse a un deterioro físico. Esta característica se acentúa aún más cuando se trata de menores de edad.

Otro matiz que debe exponerse, es que estas situaciones han dejado de verse como un problema exclusivamente familiar para pasar a constituirse como un compromiso del Estado, que debe ser cubierto mediante el Estado de Bienestar (LAPD, 2006). De

forma simultánea, el aumento de situaciones de dependencia ha coincidido con los cambios en el modelo familiar, lo que disminuye la capacidad real de cobertura de estas necesidades.

En consecuencia, es preciso destacar, que los menores de edad con (TEA) son uno de estos colectivos con riesgo de presentar situaciones de dependencia. El desarrollo de programas específicos que atienden las necesidades de este colectivo está en la actualidad en pleno desarrollo, siendo escasos los estudios e investigaciones, que nos ofrezcan datos comparativos sobre la satisfacción e impacto de la Ley objeto de análisis en este trabajo en la vida diaria de sus padres, tutores, familiares y de todo el entorno que les rodea (Herranz *et al.*, 2011).

En el caso concreto de España, la protección social de este colectivo se materializó con la aprobación en 2006 de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia -en adelante LAPD-. Esta Ley señala que todas las personas en situación de dependencia, sea cual fuere su edad, origen de la dependencia y situación social, tienen derecho al acceso a las prestaciones del sistema, en las condiciones y con los requisitos que se establezcan. Para su desarrollo se creó el Sistema de Atención a la Dependencia (SAAD), una red pública integrando de forma coordinada los centros públicos y/o privados, que ofrecieran cobertura a las distintas ayudas ofertadas.

El desarrollo legislativo ha sido objeto de numerosas reformas, siendo además evaluado por distintas instituciones tanto públicas como privadas. Destaca entre ellas, la realizada en el Informe del Gobierno para la Evaluación de la LAPAD (MSSSI, 2011). Dicho informe revela que la normativa es complicada, desigual y de gestión burocrática y lenta.

La puesta en funcionamiento de la LAPD ha estado sometida a distintas críticas desde su inicio: falta de financiación, inexistencia de equidad con independencia de lugar de residencia y retrasos en su aplicación, son las críticas más referidas (Fernández *et al.*, 2012). Los sucesivos recortes, en especial los aprobados por el RDL 20/2012, reflejan la mayoría de los ajustes más severos hasta el momento.

El baremo ha sido modificado aplicando criterios de mayor dureza a la hora de reconocer nuevas situaciones de dependencia, las cuantías de las prestaciones han sido reducidas, la situación de los cuidadores no profesionales ha dejado de acogerse a convenios especiales de seguridad social, y otras múltiples modificaciones que siguen dejando al SAAD alejado de aquellas garantías ofertadas inicialmente. En consecuencia, el SAAD finaliza su implantación sin capacidad para atender a casi 400.000 bene-

ficiarios (Observatorio de la Dependencia, 2015). A pesar de que esta Ley se enfoca a que las personas en situación de dependencia ganen en bienestar y puedan recibir el cuidado profesional que precisan, parece que estas constantes modificaciones han generado cierta insatisfacción y controversia.

Inicialmente, las Administraciones Públicas priorizaron las ayudas económicas para el cuidado familiar, referidas en la LAPD como "recurso excepcional", lo que ocasionó un detrimento en las prestaciones en servicios, que garantizarían una atención profesional y de calidad. Es por ello que, los servicios profesionales no cumplieron las expectativas iniciales sobre creación de nuevas plazas residenciales y otros servicios profesionales. Posteriormente, esta situación ha dado un giro sustancial, al potenciarse cada vez más los servicios que las prestaciones, habiéndose invertido el tipo de ayudas concedidas (Observatorio de la Dependencia, 2015).

3. Metodología

En el estudio se ha utilizado la metodología cualitativa desde una orientación fenomenológica, con la intención de conocer las expectativas de los padres/tutores legales de menores con TEA y su satisfacción respecto a las ayudas ofertadas por la LAPD.

Los usuarios incluidos en el estudio fueron seleccionados por ser padres/tutores legales de menores de edad dependientes con TEA. Todos los informantes habían solicitado el reconocimiento de grado por la LAPD y tenían reconocido la prestación/servicio correspondiente. En todo momento se garantizó la confidencialidad y el anonimato.

Se exploraron dos grupos en distintos momentos y con diferentes participantes, una formada por seis entrevistados en 2010 (grupo 1) y otra formada por once en 2013 (grupo 2), a los cuatro años y siete años de implantación de la LAPD respectivamente. En ambos casos, y en especial con los participantes del grupo 1, fue una tarea ardua el poder lograr la participación de informantes para las entrevistas. Aunque nuestra intención era conseguir no sólo un mayor número de participantes, sino mayor variedad, fue prácticamente imposible conseguirlo. Uno de los motivos en el grupo 1, pudiera ser, que eran las madres principalmente, las que llevaban a sus hijos al centro, lo que provocó cierta homogeneidad en los que accedieron a participar.

Con el estudio de dos grupos distintos en dos momentos de desarrollo de la Ley distintos, se pretendió a través de la investigación exploratoria en estos dos momentos, enriquecer la perspectiva analizada en los distintos discursos. Las características sociodemográficas de los participantes se recogen en la Tabla 1.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los grupos 1 y 2

<i>Grupos</i>	<i>Caso</i>	<i>Informante</i>	<i>Situación Familiar</i>	<i>Situación Laboral</i>	<i>Ayuda Concedida</i>
1	1	Madre	Separada	Desempleada	PECEF*
	2	Madre	Casada	Activa	PECEF*
	3	Madre	Separada	Desempleada	PECEF*
	4	Madre	Separada	Desempleada	PECEF*
	5	Madre	Separada	Desempleada	PECEF*
	6	Madre	Separada	Desempleada	PECEF*
2	1	Madre	Casada	Activa	PECEF*
	2	Padres	Casados	Activa	PECEF*
	3	Madre	Separada	Desempleada	PECEF*
	4	Madre	Casada	Desempleada	PECEF*
	5	Madre	Casada	Desempleada	PECEF*
	6	Madre	Casada	Desempleada	PECEF*
	7	Madre	Separada	Desempleada	PECEF*
	8	Madre	Casada	Desempleada	PECEF*
	9	Madre	Separada	Activa	PECEF*
	10	Padres	Casados	Activa	PECEF*
	11	Madre	Casada	Desempleada	PECEF*

Fuente: Elaboración propia.

Esta distribución responde a características propias de la diversidad de entidades agrupadas en los TEA. Dadas estas características nos pareció interesante evaluar un grupo inicial más generalizado en los inicios de la implantación de la LAPD y compararlo posteriormente con otro más concreto, que llevara más años en contacto con la Ley. La selección concreta de los dos centros obedeció a características logísticas y de facilidad de acceso a los informantes. Los centros fueron elegidos teniendo en cuenta la disposición ofrecida por los directivos y profesionales de éstos.

Con el estudio del grupo 1 el equipo investigador pretendió realizar una aproximación inicial de la situación de los menores con necesidades especiales mediante un muestreo intencionado (De la Cuesta, 2006). El centro escogido agrupaba a menores hasta los 18 años, con distintos trastornos y/o deficiencias calificadas como TEA. Este grupo fue valorado cuatro años después del inicio de la aprobación de la LAPD. Con el estudio del grupo 2, y tras la exploración inicial, se intentó de estudiar de una manera más concisa la cobertura de la LAPD en los menores con TEA, por lo que el equipo investigador solicitó la colaboración en una asociación de autismo de la provincia. La selección de los padres se basó en la aplicación de la técnica de bola de nieve (Salamanca y Martín-Crespo, 2007) Esta exploración se realizó siete años después de su implanta-

ción, habiendo abordado unos de los momentos más críticos desde su aprobación, con los distintos recortes presupuestarios sufridos.

En ambos casos las posiciones discursivas (expresiones de contenido para análisis), trataron de revelar la subjetividad en la manera como las personas dan sentido a sus experiencias y a sus vidas, por lo que el análisis, en los dos grupos se centró más en las experiencias, acontecimientos y situaciones, que en la cantidad de participantes (Burns y Groven, 2004).

Para poder desarrollar el estudio de carácter exploratorio, se han usado entrevistas en profundidad semiestructuradas. La entrevista en profundidad sigue el modelo de intercambio entre iguales, y no de un intercambio formal entre preguntas y respuestas. Es una conversación dirigida en profundidad con el fin de explorar a fondo la experiencia vivida para cada participante y cómo interpreta su experiencia (Charmaz, 2004).

Seleccionamos este tipo de entrevista, por facilitar la recogida y el análisis de saberes cristalizados en discursos construidos desde la práctica directa (de Toscano, 2009). Ello hace posible valorar la experiencia que del tema poseen las personas que a la vez son parte y producto de la acción estudiada (Greele, 1990). Por ello cabe esperar que la información varíe con cada informante (Vanegas, 2011).

En los casos en los que la situación lo ha permitido, a los datos obtenidos en la conversación grabada se ha sumado la redacción de notas de campo. Cuando el hecho de tomar notas producía tensión a la entrevista, las anotaciones se realizaron inmediatamente después de finalizar la conversación, para lo que fue fundamental la observación (Burns y Grove, 2004).

El desarrollo de la entrevista en profundidad siguió un procedimiento sistemático y protocolizado. Al comienzo de la misma, se entregó una hoja informativa y se solicitó el consentimiento informado. Para asegurar la calidad en la realización de la entrevista, se elaboró un esquema de actuaciones que el investigador chequeaba a medida que ésta se desarrollaba (Tabla A.1. del Anexo).

Las preguntas incluidas en las entrevistas iban orientadas a aspectos generales de la LAPD y las prestaciones que ofrecía. En las entrevistas se incluyeron preguntas de experiencia o conducta, de opinión o valores, de conocimiento, de seguimiento y sondeo y otras de clarificación (Vallés, 2000). La duración de las entrevistas fue de 20 a 55 minutos en ambos grupos. En ambos, se consiguió llegar a la saturación de los datos antes de finalizar con la totalidad de los participantes. Dado el interés mostrado por

los participantes, el abandono del campo se realizó tras culminar todas las entrevistas concertadas. Las entrevistas se grabaron y transcribieron en su totalidad, además de las notas de campo que fueron posteriormente procesadas.

Posteriormente se procedió a agrupar las distintas categorías de los datos que iban apareciendo para, a continuación, derivar al tratamiento de los resultados obtenidos. El proceso de categorización implicó varias fases: análisis de contenido y separación de unidades; identificación y clasificación de unidades, y síntesis y agrupamiento, aunque fue inevitable que el informante respondiera a determinadas cuestiones con datos que pudieran pertenecer a más de una categoría (Vallés, 2000).

La clasificación y análisis de los datos se realizó, en los dos grupos, de forma manual mediante el método de los recortes y carpetas (Bodgan y Biklen, 1992). El análisis se realizó en tres fases: descubrimiento de los datos de interés e identificación de categorías iniciales; reducción de datos (ajustando los códigos a los datos) y relativización, donde los datos recogidos se interpretaron en el contexto que fueron recogidos.

En este proceso se tuvo en cuenta que el análisis de los datos no se limitara exclusivamente a la codificación, elaboración de índices, agrupación o recuperación de datos. Sino que, paralelamente a lo anterior, supusiera un proceso de conexión de la revisión de la literatura y de la perspectiva teórica planteada (Coffey y Atkinson, 2005). Para confirmar las distintas posiciones discursivas detectadas, se realizó una triangulación con los datos obtenidos. Se procedió a la triangulación de los datos definiéndose como criterio temporal la re-entrevista telefónica al mes de haber realizado la primera entrevista. Esta decisión pretendió reafirmar el muestreo entre los participantes, teniendo en cuenta tiempo, espacio y persona. Con la intención de maximizar la validez de los hallazgos, se estableció la triangulación analizando a cada participante, contrastando la fidelidad de la transcripción de la grabación en relación a lo que habían expresado en la entrevista. Solicitaron la modificación de expresiones manifestadas, dos y cuatro participantes, de los grupos 1 y 2, respectivamente.

4. Resultados

De las entrevistas realizadas en ambos grupos destaca que fueron las madres/tutoras las que decidieron responder a las preguntas en todas las ocasiones. Cabe señalar que se ofrecía la participación a padres/madres indistintamente, con la intencionalidad de poder evitar diferencias relativas al género de los entrevistados.

El grado de concordancia entre el total de transcripciones realizadas de las opiniones manifestadas, fue alto. En las respuestas obtenidas quedó reflejada la inquietud por el

futuro asistencial de sus hijos en caso ausencia o desaparición de los padres/tutores. En relación a los recursos para cubrir necesidades exclusivas del menor, ambos grupos priorizaron estas necesidades en detrimento de otras necesidades propias de las cuidadoras. Sin embargo, a pesar de no expresarse esta demanda de manera directa, en la mayoría de los discursos las expresiones referidas a "cansancio del cuidador", eran frecuentes y constantes.

En ambos grupos, tras el análisis de las distintas posiciones discursivas, se identificaron cuatro categorías a las que se asignó una etiqueta que transmitiera la esencia de la idea recogida en los datos. La Tabla 2 recoge las categorías y subcategorías definidas a partir de las entrevistas en los dos grupos. Aunque a grosso modo, pudiera parecer que, en ambos grupos, las experiencias vividas provocaran resultados similares en la opinión de los padres, se identificaron algunas particularidades que afectaron principalmente a la importancia que se otorgaron a algunos valores o expectativas.

En las entrevistas desarrolladas en el grupo 1, los discursos planteados reflejaban expectativas ideales (referentes al deseo) y expectativas predictivas (sobre resultado anticipado). En las entrevistas realizadas en 2013, grupo 2, las expectativas identificadas en los discursos fueron expectativas normativas, sobre lo que debería ofrecer el servicio. Teniendo como referencia, únicamente el parámetro temporal, parece lógica la evolución que el concepto de Expectativa ha ido adquiriendo en los análisis de los discursos. Inicialmente, en el inicio de la LAPD, se identifica la subcategoría "Expectativa", que, tras siete años de implantación de la Ley, pasa a convertirse en una categoría consolidada y con mayor peso discursivo. Debido a esta evolución en la conceptualización de la categoría, ésta aparece directamente conectada con las otras tres categorías identificadas, constituyéndose como el punto de partida en el discurso expuesto en las tres categorías posteriores.

Examinados con mayor minuciosidad los contenidos referentes a la aplicación de la LAPD, es sin duda, la categoría "Rendimiento", la que cuenta con mayor peso discursivo, pues los padres ya llevan varios años como usuarios efectivos de la LAPD, pudiendo establecer juicios de evaluación respecto a los efectos de las distintas prestaciones y servicios sobre las necesidades de sus hijos. Respecto a esta categoría, los discursos analizados en las entrevistas del grupo 2, son mucho más elaborados y con unos objetivos claramente identificados por parte de los entrevistados. Los padres ya perciben tanto los puntos fuertes como los débiles del sistema propuesto por la LAPD e identifican claramente, según sus experiencias como usuarios, las áreas susceptibles de mejora a fin de ofrecer un servicio lo más eficaz posible y atendiendo a las necesidades particulares de cada menor en situación de dependencia.

Tabla 2. Relación de categorías y subcategorías identificadas en el grupo 1 y 2

GRUPO 1		GRUPO 2	
CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍA	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍA
INFORMACIÓN: Conjunto organizado de datos constituyendo un mensaje hacia el sujeto.	Afirmación: Asentimiento intelectual sobre el conocimiento de un tema Conocimiento: Comprensión de un tema determinado Exploración: Recorrido a través de un tema para conocerlo	EXPECTATIVAS: Grado esperado de cobertura de una necesidad	Conocimientos previos: Conocimiento preliminar sobre un tema determinado Expectativa inicial: Grado inicial esperado con el servicio prestado Resultados Esperados: Consecuencia esperada tras un hecho o acto.
SATISFACCIÓN: Grado en el que se cumple una necesidad	Expectativa: Grado esperado de cobertura de una necesidad Motivación: Proceso que impulsa a una persona a actuar de una manera u otra. Calidad Percibida: Conjunto de características que satisfacen las necesidades del usuario.	RENDIMIENTO: Producto o resultado que da un servicio.	Equidad: Calidad que otorga a cada uno lo que merece. Desempeño percibido: Percepción de las funciones ejecutadas en la prestación de un servicio. Contradicciones: acciones contrarias a lo que inicialmente conlleva la prestación del servicio.
REPERCUSIÓN: Importancia de los recursos LAPAD en la unidad familiar	Económica: Influencia de los recursos en la situación económica familiar Afectiva/emocional: Influencia de los recursos en la situación afectiva/emocional del cuidador y familia.	CALIDAD PERCIBIDA: Conjunto de características que satisfacen las necesidades del usuario.	Funcionamiento administrativo: Acción y efecto administrativo en la prestación del servicio. Grado y tipo de ayuda reconocida: grado reconocido según la LAPD y concesión de la prestación y/o servicios correspondientes. Necesidades de menores y familias: actividades indispensables para los menores y sus familias.
MEJORA: Áreas de mejora que perciben los usuarios de la LAPAD	Menor dependiente: Propuestas para mejorar la atención a los menores con TEA Cuidador del menor: Propuestas para mejorar la calidad de vida de los cuidadores	MEJORA: Áreas de mejora que perciben los usuarios de la LAPD.	SAAD: Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia. Menor dependiente y familia: Propuestas para mejorar la atención a los menores con TEA y sus cuidadores Propuestas de mejora: Posibles iniciativa que promueven los padres con la intención de incrementar la eficacia del SAAD.

Fuente: Elaboración propia.

En general se constata que las acciones de promoción de la autonomía personal continúan siendo insuficientes para el grupo de edad considerado. Según la realidad observada, la oferta de servicios no se ha incrementado, ni ha impulsado nuevas prestaciones respecto a la promoción de autonomía y prevención de la dependencia. En los dos grupos, se hallan los mismos recursos sustentados por la red sanitaria pública y los servicios sociales comunitarios.

La mayoría de las informantes refleja la incompatibilidad de la prestación económica con la percepción de otros servicios de promoción de la autonomía y/o prevención de la dependencia. Éstas son las ayudas que mayoritariamente reclaman las informantes, ya que permitirían tanto el desarrollo personal, como el de una red de apoyo profesional que los padres necesitan.

En ambos grupos, se reclama la potenciación de una red de servicios apoyada por personal cualificado, en el que puedan depositar con la mayor confianza el cuidado de sus hijos. Actualmente esta red se apoya principalmente en los cuidadores familiares, con una escasa participación de profesionales cualificados específicamente.

En el caso de los menores de edad, habría que valorar si la decisión por parte de los padres/tutores legales de llevar a cabo las labores de cuidador en el propio domicilio, crearían el entorno más conveniente para que la promoción de la autonomía se diese en las circunstancias más adecuadas, teniendo en cuenta el escudo de protección familiar. Este entorno podría provocar una sobreprotección por parte de los padres, limitando el desarrollo y potenciación de ciertas capacidades implicadas en la prevención de situaciones de dependencia. Consecuentemente, el menor difícilmente lograría ser cada vez más autónomo, ya que los cuidadores familiares darían prioridad a la cobertura de necesidades básicas en detrimento de la potenciación de otras implicadas en la autonomía de los menores.

Según los resultados expuestos, se constata la necesidad de desarrollar con más precisión catálogos de servicios sobre las necesidades de apoyo que las personas en situación de dependencia y sus cuidadores necesitan. Para ello, es necesario contemplar cómo quieren ser atendidos tanto ellos como sus cuidadores. Todo apunta a que la conexión entre los servicios sociales, sanitarios y educativos, que promulga la LAPD, parece no terminar de realizarse, principalmente por la escasez de medios apropiados para ello.

En el estudio se asume una serie de limitaciones ya que pudiera haber, respuestas "convenientes", ocultación de información por presión social o manipulación no intencionada por parte de la investigadora. En los discursos analizados se reconoce la posi-

ble falta de sinceridad de los informantes, como característica ineludible a los informantes. Con el fin de minimizar esta circunstancia, los contenidos fueron sometidos a revisión por distintos miembros del equipo investigador.

No obstante, cabe destacar lo novedoso del objeto de estudio, ya que existen escasos trabajos de investigación en España sobre la satisfacción con la LAPD, desde el punto de vista de los cuidadores de menores de edad.

5. Discusión

Los resultados obtenidos integran las deficiencias reflejadas en las sugerencias y recomendaciones elaboradas en la primera reunión realizada por el Grupo de Expertos de la Evaluación de la Aplicación y Desarrollo efectivo de la LAPD (IMSERSO, 2009).

Como ya anticiparon diversos estudios, el SAAD, carece de recursos suficientes del Estado y de las Administraciones Autonómicas y Locales, ya que el sistema se sigue sustentando de la inversión pública de forma exclusiva (Correa, Montero y Jiménez, 2011). Muchos economistas y la mayoría de organizaciones internacionales han propuesto políticas de reforma de los sistemas públicos para mejorar su sostenibilidad a largo plazo. Sin embargo, pocas reformas importantes se han llevado a cabo en Europa en la última década (tal vez la única excepción sean Suecia e Italia) y tampoco se han llevado a cabo en España, donde, según las últimas proyecciones de la UE, el gasto en pensiones aumentará hasta alcanzar el 15,7% del PIB en el 2050 (Alonso y Conde-Ruiz, 2007).

En el caso del grupo 1, la investigación revela que al tratarse la LAPD de una ley nueva, sin estándar de comparación, generó grandes esperanzas para las familias. Esta circunstancia justifica las expectativas ideales identificadas en las distintas posiciones discursivas. Las percepciones a los cuatro años de implantación de la LAPD, son el reflejo de cierta "euforia social", provocada por el reconocimiento del cuarto pilar del bienestar, nunca antes legislado. Esta situación generó en esos primeros años de desarrollo legislativo, unas expectativas previas a la Ley muy elevadas (consideradas como ideales), que han repercutido posteriormente en la evaluación de la satisfacción. Este proceso de comparación produce una desconfirmación de expectativas, que conduce a juicios de insatisfacción con las ayudas recibidas (Oliver, 1993; Peralta, 2006).

Esta realidad se refleja en los resultados expuestos, donde los padres reflejan la ilusión y esperanza con la que iniciaron el proceso, que posteriormente no produjo las ayudas que ellos esperaban.

En el caso del grupo 2, se detecta la influencia en los discursos del desarrollo de la Ley. En las entrevistas se evidencian las consecuencias de los distintos recortes sobre las ayudas recibidas. En los resultados, se refleja que los entrevistados parecen conocer de antemano, que la cobertura ofrecida no se va a corresponder con las expectativas iniciales de los padres. De hecho, la mayoría intuía que el tipo de ayuda concedida iba a ser una prestación económica. Estas percepciones se han creado desde la experiencia directa, la observación y la persuasión verbal, obtenidos a raíz del contacto con otros padres (Bandura, 1994).

Los resultados expuestos en ambos grupos revelan la carencia respecto a servicios de promoción de autonomía personal y prevención de situaciones de dependencia. Esta carencia, provocará a medio-largo plazo un incremento tanto en la severidad como en la duración de las situaciones de dependencia que pudieran hallarse en los menores afectados.

Los informes realizados en 2013 son desalentadores, describiendo esta etapa como fase de retroceso y demolición de la ley, con constantes recortes de derechos y de presupuestos (Barriga et al 2013a, 2013b; Real Decreto-ley 20/2012). No se h la tasa de reposición de beneficiarios, los recortes en el presupuesto se llevan a cabo en base a los fallecimientos, se amplían los plazos para recibir atención (2 años y medio) y se recortan prestaciones (15%) y presupuesto (850 millones de euros anuales). Asimismo, se expone que mientras que el número de atendidos ha permanecido prácticamente constante, el número de personas con derecho a atención se ha ido reduciendo paulatinamente.

Respecto a las distintas Comunidades Autónomas (CCAA), las situaciones son distintas y variables. Características como la variabilidad normativa y la descentralización de los distintos servicios ofertados, agudizan aún más estas situaciones (Casasnovas, 2011).

Aunque la mayoría de los entrevistados han mostrado su satisfacción con las prestaciones sociales obtenidas a través de la LAPD, se han identificado áreas de mejora en la información obtenida de las entrevistas. En casi todas las entrevistas los padres revelan que la Ley no contempla modos de poder conciliar las labores del cuidado de sus hijos con su inclusión en el mercado laboral. Esta circunstancia afecta mayoritariamente a las madres que apenas tienen tiempo para dedicar tanto a actividades formativas, como a las de búsqueda de empleo. Ello refleja la situación actual donde el cuidador informal es el principal recurso de las personas dependientes, desempeñado principalmente por mujeres (Carrillo, Sánchez y Barrera, 2014; Ruiz-Robledillo y Mo-

ya-Albiol, 2012; Casado-Marín, 2006); lo que coincide con los hallazgos que se presentan.

En cierto modo, esta circunstancia parece corresponderse con la escasez de servicios profesionales orientados hacia la atención a menores, lo que influye en el incremento de cuidadores no profesionales cuando se trata de menores en situación de dependencia.

Otra preocupación manifiesta es la del futuro asistencial de sus hijos cuando ellos falten, y por la escasez de centros residenciales específicos para este colectivo, así como sistemas de promoción de la autonomía personal eficaces. A pesar de que, tal y como se advertía en algunas investigaciones, el reto último debía de orientarse hacia el incremento de intervenciones preventivas (Lorenzo, Millán-Calenti, Lorenzo-López y Maseda, 2014), parece que estos recursos no se han materializado. Esta situación percibida coincide con investigaciones que identifican al catálogo de servicios demasiado generalista, no respondiendo a los diversos perfiles que pudieran presentarse, considerando esencial el desarrollo de un verdadero sistema de promoción de autonomía personal sobre todo dirigido a personas con trastornos tan particulares como los TEA (López, 2011).

En el estudio se evidencian claras deficiencias sobre la efectividad de derecho promulgada por la LAPD. Los mecanismos de promoción de la autonomía personal y mecanismos de prevención de la dependencia no se han incrementado. De hecho, la mayoría del catálogo de servicios se centra en la parte negativa de la situación, como es la dependencia (Castillo et al, 2010). Asimismo, la mayoría de las ayudas son de carácter asistencialista, en detrimento de las que van dirigidas hacia la promoción de la autonomía personal y prevención de estas situaciones (Palacios y Romañach, 2007).

Además, factores como cambios en la estructura familiar, aumento de familias monoparentales e incorporación de la mujer al mercado laboral, han provocado de forma emergente la necesidad de consolidación del derecho promulgado en la Ley (Chamorro, 2014). Sería necesario facilitar la incorporación laboral de las madres cuidadoras de menores con TEA. Para poder llevar a cabo esta inclusión, es evidente que las madres precisan de mayor tiempo para la formación, búsqueda de empleo y condiciones personalizadas que permitan la conciliación de la vida laboral y familiar. Además, se identifica la necesidad de elaborar programas de atención específicos durante períodos extraescolares que atiendan de forma individualizada a los menores, crear redes de atención y promoción de la autonomía personal adecuadas a cada situación socioeconómica familiar, reagrupar las distintas ayudas para poder aumentar la efectiva aplica-

ción de la ley y crear sistemas que consigan una continuidad asistencial cuando los padres de estos menores fallezcan.

Reconocidas todas estas carencias, resulta imprescindible que la aplicación de la LAPD, vaya acompañada de un sistema de calidad que garantice la efectiva cobertura de los derechos adquiridos en los menores de edad tras reconocerse la situación de dependencia.

6. Conclusiones

Los resultados expuestos pretenden ofrecer una aproximación sobre cómo afecta a estas familias las distintas ayudas concedidas y en qué medida éstas cubren sus necesidades. Las reflexiones de los participantes revelan el conocimiento de la realidad vivida desde la experiencia personal, aportando una perspectiva real desde la posición de los padres, que son los cuidadores que soportan mayoritariamente el peso diario del cuidado de los menores y cubren sus necesidades en la medida de sus posibilidades. Este cuidado, no profesional, sigue recayendo mayoritariamente sobre el sexo femenino, dato que se corresponde con los participantes entrevistados. La proporción de mujeres cuidadoras de personas en situación de dependencia se corresponde con un 88 %, según los últimos datos publicados (IMSERSO, 2016).

Los padres identifican claramente distintas carencias respecto al funcionamiento del SAAD. Éstas se refieren a escasez de recursos adecuados y específicos para menores de edad en situación de dependencia. Situaciones como, retrasos administrativos, escasa potenciación de redes de apoyo profesionales y baja adaptabilidad respecto a las situaciones del menor, evidencian dichas carencias.

Analizando la cobertura de las necesidades de los menores, parece oportuno ampliar la actual cartera de servicios contemplando la voluntad manifiesta de las personas de permanecer en entornos comunitarios, apoyados en redes cualificadas profesionales. En este caso, sería necesario prestar especial atención, teniendo en cuenta que se trata de menores de edad, a los servicios de promoción de la autonomía personal y prevención de las situaciones de dependencia.

Para ello, sería necesario desarrollar una gama de recursos alternativos a centros de día/noche o residencias, en línea con lo que existe con otros países europeos y hacer más flexibles los servicios que existen en la actualidad para que el SAAD, actúe como un verdadero sistema de promoción de la autonomía de las personas.

Esta reflexión parece corresponderse con la tendencia actual del SAAD, de priorizar las ayudas orientadas a la concesión de servicios, en lugar de concesión de ayudas económicas como en las etapas iniciales de desarrollo de la LAPD.

Con los resultados expuestos y reconociéndose la falta de sostenibilidad económica de la LAPD, parece necesario una reorganización de los contenidos y estructuras públicas que permitan que las ayudas sean más eficaces y respondan con mayor medida a las necesidades de los menores con TEA en situación de dependencia.

7. Bibliografía

- Alonso, J. y J.I. Conde-Ruiz. 2007. "Reforma de las pensiones: Experiencia internacional", *Revista de Económica del ICE*, 837: 179-193.
- Bandura, A. 1994. "Self-efficacy. In R. J. Corsini (Ed.)", *Encyclopedia of Psychology*, 3: 368-369.
- Barriga, L.A.; M.J. Breznes; G.A. García y J.M. Ramírez. 2013a. Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Madrid: AEDGSS.
- Barriga, L.A.; M.J. Breznes; G.A. García y J.M. Ramírez. 2013b. "X Dictamen del Observatorio de la dependencia". Madrid: AEDGSS.
- Barroso-González, M.O. y N.J. Castro-Vadillo. 2010. "Ley de promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia: Un análisis de su aplicación en Andalucía", *Portularia*, X(2): 113-20.
- Bodgan, R. y S. Biklen. 1992. *Qualitative evaluation research for education: An introduction to theory and methods*. Needham Heights: Allyn and Bacon.
- Broderick, A.A. 2009. "Autism, recovery (to normalcy), and the politics of hope". *Journal Information*, 47(4): 263-281.
- Burns, N. y S. Groven. 2004. "Introducción a la investigación cualitativa", pp. 385-430 en *Investigación en Enfermería*, editado por Burns, N. y S. Groven. Madrid: Elsevier.
- Carrillo, G.M.; B. Sánchez y L. Barrera. 2014. "Habilidad de cuidado de cuidadores familiares". *Index Enfermería* 23(3): 129-133.
- Casado, D. y F. Fantova (Coord.). 2007. Perfeccionamiento de los servicios sociales en España: informe con ocasión de la ley sobre autonomía y dependencia. Madrid: Foessa - Cáritas Española.
- Casado-Marín, D. 2006. "La atención a la dependencia en España". *Gaceta Sanitaria*, 20(1): 135-42.
- Casasnovas, G.L. 2011. "La Ley de autonomía y dependencia. Reflexiones y recomendaciones para su mejor desarrollo". *Gaceta sanitaria* 25(2): 125-130.

- Castillo, F.G.; M.M. Pérez y M.T. Martín. 2010. "Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal". *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria/Revista de servicios sociales*, 48: 43-56.
- Castro Vadillo, N.J. 2010. *Estado del Bienestar y Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia: Un análisis de su aplicación en Andalucía*. Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía.
- Coffey, A. y P. Atkinson. 2005. *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Alicante: Universidad de Alicante.
- Correa, M., R. Montero y J. Jiménez. 2011. "La financiación del nivel acordado de la Ley de Dependencia: el coste de una evolución hacia variables reales de dependencia". *Gaceta Sanitaria* 25(2): 78-84.
- Chamorro-Martos, M. 2014. "La consecuencia de la ley de dependencia en la mujer. La experiencia en el municipio de Martos (Jaén)". Trabajo Fin de Grado. Departamento de Trabajo Social. Universidad de Jaén.
- Charmaz, K. 2004. "Premises, principles, and practices in qualitative research: Revisiting the foundations". *Qualitative Health Research* 14(7): 976-993.
- De la Cuesta, C. 2006. "Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud". *Nure Investigación*, 25.
- De Toscano, G.T. 2009. "La Entrevista Semi-Estructurada como técnica de investigación", pp. 56-75 en *Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa*, editado por G. Tonon. Buenos Aires: Prometeo Libros-UNLAM.
- Gobierno de España. 2006. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia". *Boletín Oficial del Estado* núm. 299: 44142-44156, 31 de Diciembre.
- Gobierno de España. 2012. Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 168: 50428-50518, de 14 de julio.
- Gobierno de España. 2013. "Real Decreto-ley 20/2012 de 13 de julio. Medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad", *Boletín Oficial del Estado* nº 168: 50428-50518, 20 de marzo.
- Fernández, D., M. Fernández, y A. Meijide. 2012. "La aplicación de la Ley de Dependencia en Galicia y España: efectos sobre la generación de empleo". XXXVIII Reunión estudios regionales- AEER, 22-23 de noviembre, Bilbao.
- Gómez Pavón, J. 2003. *Reducción de la dependencia en el anciano*. Madrid: Senda.
- Greele, R. 1990. "La historia y sus lenguajes en la entrevista de historia oral, quién contesta a las preguntas de quién y por qué", *Historia y Fuente Oral*, 5: 106-127.
- Herranz, P.; A. Martín.; M. Segovia y F. Guerrero. 2011. "Estudio comparativo de la dependencia en España según EDES 1999 y EDAD 2008", XIX Jornadas ASEPUMA, 21-22 de Julio, Valencia.

Howlin P. y Asgharian, A. 1999. "The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families", *Dev Med Child Neurol*, 41(2): 834-839.

IMSERSO. 2005. *Libro Blanco de atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: MSYPS-IMSERSO.

IMSERSO. 2009. *Grupo de Expertos. Informe final del grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la autonomía personal y Atención a las situaciones de dependencia*. Madrid: MSYPS-IMSERSO.

IMSERSO. 2016. Portal de Atención a la Dependencia. Estadística mensual. Datos a 30 de septiembre de 2016, ([enlace](#)).

Jiménez Lara, A. 2004. "Bases demográficas: estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia", pp: 19-76 en *Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.

Kaufmann, L. 2006. "Un instrumento de evaluación del tratamiento clínico de niños con autismo", *Subjetividad y procesos cognitivos*, 8: 120-148.

Larbán Vera, J. 2010. "El proceso autístico en el niño: intervenciones tempranas". *Revista de Psicoterapia y Psicosomática*, 30(75): 35-67.

López, G. 2011. "La ley de autonomía y dependencia. Reflexiones y recomendaciones para su mejor desarrollo". *Gaceta Sanitaria* 25: 125-130.
doi:10.1016/j.gaceta.2011.08.002.

Lorenzo, T., J.C Millán-Calenti, L. Lorenzo-López y A. Maseda. 2014. "Caracterización de un colectivo de cuidadores informales de acuerdo a su percepción de salud". *Revista de Ciencias Sociales* 62: 1-20.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2011. "Informe del Gobierno para la Evaluación de la LAPAD". Madrid, ([enlace](#)).

Morse, J., y P.A. Field. 1995. *Qualitative research methods for health professionals 2nd*. Thousand Oaks: Sage.

Myers, S.M. y C.P. Johnson. 2007. "Management of Children with Autism Spectrum Disorders", *Pediatrics* 120(5): 1163-1182.

Observatorio de la Dependencia. (2014). "XIV Dictamen del Observatorio de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia". Madrid: AEDGSS.

Observatorio de la Dependencia. 2015. "XV Dictamen del Observatorio de la Dependencia". Madrid: AEDGSS.

Oiler, C. J. 1986. "Phenomenology: The method", pp. 69-84 en *Nursign Rsearch: a qualitative perspective* editado por P.L. Munhall y C. J. Oiler. Norwalk, Connecticut: Appleton-Centry-Crofts.

- Oliver, R. L. 1993. "Cognitive, affective and attribute bases of the satisfaction response". *Journal of Consumer Research*, 20(3): 418-430.
- Palacios, A. y J. Romañach. 2007. *El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas
- Peralta Montecinos, J. 2006. "Rol de las Expectativas en el Juicio de Satisfacción y Calidad Percibida del Servicio", *Revista de Filosofía y Psicología*, 1(14): 195-214.
- Querejeta González, M. 2012. *Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.
- Ruiz-Robledillo, N. y L. Moya-Albiol. 2012. "El cuidado informal: una visión actual", *Revista de Motivación y Emoción* 1: 22-30.
- Salamanca, A. y C. Martín-Crespo. 2007. "El muestreo en la investigación cualitativa". *Nure Investigación*, 27.
- Sánchez Herrera, B. 2000. "Fenomenología: Un método de indagación para el cuidado de enfermería", pp. 24-36 en *Cuidado y práctica de enfermería* editado por N. Pinto-Afanador. Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Ubeda Bonet, I. 2009. "Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante cuestionario". Tesis Doctoral. Departamento de Enfermería. Universidad de Barcelona.
- Vallés, M. 2000. *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Vanegas, B.C. 2011. "La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería", *Revista Colombiana de Enfermería*; 6(6): 128-142.

8. Anexo

Tabla A.1. Guión entrevista semiestructurada

Pregunta General
¿Podría hablar sobre la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia?
Preguntas Específicas
1. ¿Usted la ha solicitado? > Si la respuesta es sí: <ul style="list-style-type: none">• Cuando la solicitó ¿Qué creía que podría ofrecerle?• ¿Qué tipo de ayuda le han concedido?• ¿Se corresponde con lo que usted esperaba? > Si la respuesta es no: <ul style="list-style-type: none">• Hábleme de las razones que le llevaron a decidir no solicitarla...
2. ¿Cuál es su opinión sobre los recursos que la ley les ofrece?
3. ¿Cuánto de importantes son para ustedes estos recursos? ¿Son los que necesitan?
4. Si estuviera en su mano incluir otras ayudas dentro de esta ley, añadiría...

Fuente: Elaboración propia.