

Artículo Original

El fisioterapeuta como facilitador de la inclusión social en personas adultas con pluridiscapacidad

Enrique Periañez Bascuñán¹, Isabel Costa Rodríguez², Belén Díaz Pulido³, Susana Nuñez Nagy^{4*}

¹ Alumno de Fisioterapia; enrique.perianez@hotmail.com

² Departamento de Enfermería y Fisioterapia, Área de Fisioterapia, Universidad de Alcalá; E-mail: isabel.rodriguez@uah.es

³ Departamento de Enfermería y Fisioterapia, Área de Fisioterapia, Universidad de Alcalá; E-mail: belen.diazp@uah.es

⁴ Departamento de Enfermería y Fisioterapia, Área de Fisioterapia Universidad de Alcalá

* **Autor correspondencia:** susana.nunez@uah.es

Recibido: Julio 2016; Aceptado: Septiembre 2016; Publicado: Marzo 2017

Resumen: La intervención sobre personas con pluridiscapacidad se realiza en el seno de un equipo interdisciplinar cuya finalidad es abordar al individuo desde un punto de vista holístico. La Fisioterapia forma parte de las intervenciones que se incluyen dentro de este equipo, y aunque su labor es principalmente la rehabilitación física y funcional del individuo, también tiene una repercusión psicosocial. Con este estudio se pretende mostrar el papel del fisioterapeuta en la integración social y en la vida emocional de las personas adultas con pluridiscapacidad. Se diseñó un cuestionario dirigido a familiares y/o tutores de este colectivo y tras su posterior análisis se llegó a la conclusión de que el fisioterapeuta influye de forma positiva sobre los aspectos sociales y emocionales de la persona con pluridiscapacidad. Sería necesaria una exploración más profunda para seguir identificando los aspectos que ejercen una influencia positiva sobre el estado de salud y calidad de vida de estas personas.

Palabras clave: Personas con Discapacidad; Marginación Social; Modalidades de Fisioterapia.

Abstract: The intervention on people with multiple disabilities is done within an interdisciplinary team from a holistic point of view. Physiotherapy takes part in the interventions that are included within this team, and although the work is mainly physical and functional rehabilitation of the individual, also has a psychological impact. This study aims to show the role of the physiotherapist in social integration and emotional life of adults with multiple disabilities. A questionnaire was addressed to the family and/or guardians of this group and after further analysis it was concluded that the physiotherapist has a positive influence on the social and emotional aspects of the person with multiple disabilities. It would require deeper research to identify the aspects that have a positive influence on the health and quality of life of these people.

Key words: Disabled Persons, Social Marginalization; Physical Therapy Modalities.

1. Introducción

1.1. Exclusión social

La exclusión social es “un fenómeno dinámico, estructural, multifactorial y multidimensional que limita la capacidad integradora y que como concepto pretende definir y explicar las nuevas situaciones de desarraigo social que se producen en las sociedades más desarrolladas” [1].

Estar excluido implica “no ser beneficiado en un sistema o espacio social, político, cultural y económico, al no tener acceso al objeto propio que lo constituye” [2].

1.2. Discapacidad y dependencia como forma de exclusión social

En 1980, la Organización mundial de la Salud (OMS), en la Clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), definía los términos discapacidad, deficiencia y minusvalía [3-5]. Y aunque desde entonces, la OMS ha utilizado el término discapacidad para generalizar sobre las dificultades que presenta un individuo al realizar una actividad, los propios afectados y las distintas asociaciones que les representan, prefieren el término Diversidad Funcional, el cual es cada vez más utilizado [6].

Desde la década de los 80, la OMS dejó de utilizar esta clasificación para dejar lugar a otra más completa y revisada, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF). La CIF no pretende clasificar a las personas ni las consecuencias de una enfermedad, sino describir la situación de una persona atendiendo a su estado de salud y aquellos aspectos relacionados con la salud que pueden verse afectados [7-9]. Puede considerarse como un modelo médico que trata la discapacidad como un problema derivado de la condición de salud así como un modelo social, que considera la discapacidad como un conjunto de condiciones, muchas de ellas creadas por el entorno social. La CIF pretende equilibrar ambos modelos y conseguir un enfoque biopsicosocial de la persona [9-11].

La familia provee de recursos económicos, cuidado físico, afectividad y educación, y supone la base del apoyo del paciente con pluridiscapacidad y la principal fuente de aprendizaje [8, 12-15]. La familia se convierte en colaborador de la atención de la persona con pluridiscapacidad y en objeto de la atención, pues el equipo multidisciplinar debe informar y establecer un feedback que le facilite el manejo de su familiar [16-20]. Son las familias las que asumen la mayor parte del cuidado de la persona con dependencia, y especialmente las mujeres, aunque cada vez más, las familias contratan a personas externas a la familia [17, 18].

1.3. Pluridiscapacidad y actuación del fisioterapeuta

En la literatura se define la pluridiscapacidad como “la disfunción severa o profunda de dos o más áreas del desarrollo, incluyendo siempre déficit cognitivo” [21] que supone un estado de dependencia completo [22-24]. Para referirse a lo mismo, también se utilizan los términos polidiscapacidad o discapacidad mental profunda [20-24]. La definición de pluridiscapacidad conlleva discapacidad intelectual asociada, y ésta suele ser severa [25, 26].

Según la OMS entre un 0,5% y un 0,7% de la población mundial presenta pluridiscapacidad y por cada mil niños que nacen en Europa, dos presentan pluridiscapacidad [20, 21, 27].

La pluridiscapacidad puede ser consecuencia de diversos síndromes, parálisis cerebral, traumatismos cerebrales, tumores cerebrales, accidentes cerebro-vasculares, etc. y pueden ser de origen prenatal, perinatal o postnatal.

La causa principal de la pluridiscapacidad se localiza en el sistema nervioso central como consecuencia de una lesión amplia que conlleva una serie de limitaciones funcionales.

Entre los problemas más significativos que afectan a la vida social del individuo con pluridiscapacidad, se encuentra la alteración de la comunicación. Las personas con pluridiscapacidad hacen del lenguaje gestual su principal forma de comunicación con el resto de personas, y en general con su entorno [12, 28]. Otro de los impedimentos principales son las barreras físicas, los cuales deben abordarse desde los poderes públicos [29, 30]. Además debe tenerse en cuenta que estas personas pueden presentar trastornos de las emociones y de la conducta como hiperactividad, autismo, agresividad, etc., y que a menudo ciertas conductas y gestos son utilizados para expresar posibles problemas médicos como dolor, malestar gastrointestinal, etc., por lo que es importante conocerlo y no confundirlo. Así, es importante conocer el lenguaje gestual que la persona utiliza para expresarse, donde la familia desempeña un papel esencial [12, 31, 32].

Si se tienen en cuenta el valor y la importancia que la sociedad da a las capacidades intelectuales, es evidente que el grupo de personas que presentan discapacidad intelectual es el más sensible a sufrir el fenómeno de la exclusión social. Para aliviar estos problemas, es necesaria la concienciación y colaboración de toda la sociedad, enseñando a apreciar, aprovechar y potenciar las capacidades y funciones que las personas con pluridiscapacidad mantienen [25, 22].

Desde la Fisioterapia se debe contemplar al individuo con pluridiscapacidad desde un enfoque holístico. Y aunque la actuación del fisioterapeuta se dirigirá sobre todo al estado físico y a la funcionalidad, ésta repercutirá sobre las tres dimensiones del estado de salud (física, mental y social).

No es frecuente que los fisioterapeutas planteen dentro de sus objetivos principales la inclusión social, entre otros motivos porque es difícil delimitar las competencias del fisioterapeuta en dicho fin. Si se quisiera buscar un ámbito en el que la fisioterapia actuara de forma más específica y directa sobre la exclusión social, serían los Servicios Sociales, a los que compete, entre otros, la actuación sobre las diversidades funcionales físicas, psíquicas y sensoriales [5].

Las técnicas utilizadas por los fisioterapeutas son muy diversas, y dependen de la formación y los medios económicos y materiales que les son proporcionados [16, 21, 33-35]. El fisioterapeuta debe saber que el trabajo con personas con pluridiscapacidad es totalmente vocacional e implica un trato especial, y a menudo sobreactuado, para estimular y motivar a los pacientes, pues las sesiones de fisioterapia deben convertirse en un contexto educativo más, y debe asegurarse, a través de la colaboración con la familia, de que lo aprendido en la sala de fisioterapia se integre en el entorno doméstico y social [14, 36-38].

2. Objetivos del estudio

Conocer la percepción que tienen los familiares y/o tutores acerca de la intervención del fisioterapeuta sobre la mejora de la vida emocional y social de las personas con pluridiscapacidad.

3. Metodología

3.1. Diseño del cuestionario

Se diseñó un cuestionario colaborativo entre tres alumnos de fisioterapia que realizaron su Trabajo Fin de Grado sobre población en riesgo de exclusión social. Cada alumno realizó un cuestionario previo con las consideraciones propias de su población diana. Posteriormente un grupo de 3 expertos se reunió para unificarlo en un solo documento, el cual fue de nuevo revisado y completado hasta obtener la versión definitiva (Anexo 1).

3.2. Contenido del cuestionario

El cuestionario se componía de dos partes. En la primera parte, común para todos los cuestionarios del trabajo colaborativo, se analizaban aspectos de la Fisioterapia organizados en dimensiones:

- **Datos generales sobre el familiar/tutorizado:** recopilación de datos generales sobre la persona con pluridiscapacidad para contextualizar al individuo con relación a su discapacidad.
- **Conocimiento:** se preguntó sobre lo que conoce acerca de la fisioterapia y sus campos de actuación.
- **Experiencia:** se preguntó acerca de las experiencias anteriores con fisioterapeutas y su influencia en la mejora del estado de salud y la vida social y emocional de la persona con pluridiscapacidad.
- **Actitudes:** se preguntó sobre las habilidades comunicativas que consideran que el fisioterapeuta debe tener con el pluridiscapacitado y su familia.
- **Expectativas:** se preguntó sobre los objetivos que los familiares tienen con respecto a los tratamientos de fisioterapia que la persona con pluridiscapacidad recibe.

La segunda parte constaba de una serie de **preguntas específicas** que variaban según el colectivo en riesgo de exclusión social al cual iba dirigido el cuestionario. En este caso las preguntas versaron sobre el colectivo de personas con pluridiscapacidad.

Para la realización del cuestionario se incluyeron 3 tipos de preguntas y respuestas: cerradas dicotómicas (por ej. Si/No), cerradas policotómicas (por ej. Positivo/Indiferente/Negativo) y abiertas [39]. Es conocido que a la hora de llevar a cabo el diseño de un cuestionario se recomienda utilizar un número limitado de preguntas abiertas, ya que su análisis ha de realizarse de forma cualitativa y supone un menor acotamiento de las respuestas. Sin embargo, se consideraba necesario que los participantes del estudio contestaran de forma libre, bien para describir una característica, situación, opinión y/o sentimiento de modo que tenían preguntas para poder expresarse.

El lenguaje utilizado para la redacción del cuestionario fue el castellano y dirigido a personas de nivel socio-cultural medio. Se incluyeron las Instrucciones para completar el cuestionario, en la cual se expone en qué consiste, a quién va dirigido, la finalidad y la forma de cumplimentarlo.

3.3. Criterios de selección

Los familiares y/o tutores que fueron incluidos en el estudio debían tener un familiar con pluridiscapacidad que cumplieren los siguientes criterios de inclusión:

- Debía presentar discapacidad intelectual además de otros tipos de discapacidad, entre ellos física.
- Debía recibir tratamiento de fisioterapia al menos tres días por semana.
- Ser mayor de 18 años.

No participarían aquellos familiares de personas con pluridiscapacidad que en ese momento recibiesen tratamiento de fisioterapia por un problema agudo y no por su condición física de discapacidad.

3.4. Participantes

Se captaron del Centro de Día “El Madroñal” a los 15 familiares y/o tutores de personas con pluridiscapacidad que cumplían con los requisitos de inclusión.

Tras los permisos requeridos y la firma del consentimiento informado, los familiares/tutores autocumplimentaron el cuestionario. Una vez rellenado, éste se entregó en sobre cerrado a la persona que analizaría los resultados. Esta persona era ajena al centro. Así se trató que las personas se sintiesen más confortables para poder expresar con libertad sus verdaderos pensamientos y opiniones.

4. Resultados

4.1. Descripción de la muestra: Descripción del familiar

Para la realización del estudio se seleccionaron 14 familiares y un tutor de personas con pluridiscapacidad; en total 4 hombres y 11 mujeres. De los 15 participantes, había 2 matrimonios, por lo que el número de personas con pluridiscapacidad que se evaluó fueron 13 en total, 8 hombres y 5 mujeres.

Todos los familiares proceden de España excepto en un caso cuyo país de origen es Colombia. Todos los encuestados tienen el castellano como lengua materna.

Solo en 2 casos la persona con pluridiscapacidad es hijo único. En los otros 13, el número de hijos de los familiares oscila entre 1 y 5, siendo 2 hijos lo más frecuente (6 casos).

11 de los participantes nunca habían tenido experiencias anteriores en el cuidado de personas con múltiples discapacidades y en la mitad de los casos había sido necesaria la contratación de personas ajenas al entorno familiar del paciente para su cuidado.

4.2. Descripción de las personas con pluridiscapacidad

En total se estudiaron 13 casos de personas con múltiples discapacidades, 8 hombres y 5 mujeres con una media de 33 años, siendo el más joven de 24 años y el más mayor de 57 años. Todos los individuos acudían en ese momento a un centro de día y 11 residían en su domicilio.

Las causas de pluridiscapacidad fueron: 8 casos de parálisis de cerebral, 1 caso de epilepsia, 1 caso de trisomía del par 9, 1 caso de autismo y 2 casos sin diagnóstico médico. Pese a ello y al alto grado de dependencia de la mayoría (12 personas de las 13 son totalmente dependientes y necesitan silla de ruedas para desplazarse) todos los encuestados calificaron positivamente la salud de su familiar. Sólo uno de ellos era independiente para actividades simples como miccionar o comer y otras más complejas como vestirse o hacer desplazamientos cortos, siempre con la ayuda de un andador.

4.3. Análisis descriptivo y cualitativo de las respuestas al cuestionario

4.3.1. Dimensión "Conocimiento"

Al preguntar acerca de su consideración sobre qué es la Fisioterapia, la mayoría de los encuestados expresaban que es una profesión necesaria para mejorar el estado de salud y la calidad de vida de la persona con pluridiscapacidad.

En general entienden que las funciones del fisioterapeuta son ayudar al movimiento, la respiración y la funcionalidad teniendo en cuenta "la necesidad que tiene cada uno, porque son diferentes" (participante nº 10) y de "dar consejo a los tutores" (nº 3).

La gran parte de los encuestados (80%) había sido informada en algún momento de cómo acceder a los servicios de un fisioterapeuta, la mayoría a través de personal de una asociación (41,7%) y profesionales de la salud externos al centro (33,3%), en menor medida a través de personas del entorno social y familiar (16,7%) y solo en un caso a través de folletos o carteles (8,3%).

11 personas conocían los términos exclusión social y reintegración social y 4 de ellos no.

4.3.2. Dimensión "Experiencia"

Todos los participantes decían recurrir al fisioterapeuta para la atención de su familiar de forma constante, mínimo tres veces a la semana (Tabla I).

Tabla I. ¿Dónde ha sido atendido su familiar por parte de un fisioterapeuta?

	Frecuencia	Porcentaje
Hospital o centro de salud	3	20,0
Asociación	7	46,7
Clínica privada	3	20,0
Centro residencial	1	6,7
Otro	1	6,7

Todos los familiares calificaron su experiencia con los fisioterapeutas positivamente para la mejorar del estado físico a través de la mejora del movimiento, la disminución del dolor, y en dos casos, la mejora de la respiración.

Al preguntar sobre la influencia de la Fisioterapia sobre la vida emocional de las personas con pluridiscapacidad, casi todos los encuestados la consideraban positiva (64,3%).

Por otro lado, casi todos opinaban que la fisioterapia mejora aspectos sociales de la vida de su familiar (78,6%).

4.3.3. Dimensión "Creencias"

Todos los participantes del estudio opinaron que el fisioterapeuta debe tener habilidades comunicativas, ser comprensivo, cariñoso, agradable, empático y respetuoso.

La mayoría (80%) veía bien que el fisioterapeuta se implique en los problemas emocionales de sus pacientes; un 20% pensaba que es irrelevante. En ningún caso existió una opinión en desacuerdo a dicha implicación.

La mayor parte opinaba que el fisioterapeuta facilita la aceptación de personas en riesgo de exclusión social (80%). Un 73,3% pensaban que el fisioterapeuta debe ayudar y orientar a los pacientes para facilitar su reinserción social (Tabla II).

Tabla II. El fisioterapeuta debe orientar y ayudar a los pacientes a su reinserción social.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	6	40,0
De acuerdo	5	33,3
Ni en acuerdo ni en desacuerdo	2	13,3
En desacuerdo	2	13,3

4.3.4. Dimensión: "Actitudes"

El 100% de los encuestados reveló que estaría dispuesto a consultar a un fisioterapeuta sobre algún problema de salud. Un 64,3% refirió que confiaría en el fisioterapeuta para compartir emociones y opiniones que no comparte con otras personas. Los que contestaron afirmativamente expusieron que confiar en el fisioterapeuta es beneficioso para el cuidador, el paciente y la familia.

Además, la mayor parte de los encuestados (93,3%) creían que los pacientes pueden aprender mucho sobre cómo manejar sus propios problemas de salud a través de la Fisioterapia.

4.3.5. Dimensión "Expectativas"

La mayor parte de los encuestados confesó tener o haber tenido un grado de expectativa alto con relación a la Fisioterapia (80%). Además, casi todos indicaron que en esos momentos dichas expectativas se estaban cumpliendo (93,3%) y el 100% estaba a favor de que su familiar recibiese más intervención fisioterapéutica para mejorar las condiciones de la vida física, social y emocional.

4.3.6. Preguntas específicas para conocer a los familiares/tutores de personas con pluridiscapacidad

Al preguntar acerca del estado de ánimo de su familiar tras las sesiones de tratamiento de fisioterapia, casi todos los encuestados (93,3%) expresó que es positivo y que su familiar está más contento. Una persona, indicó que las sesiones de tratamiento no influyen en el estado de ánimo de su familiar y no hubo ningún caso que indicase que es negativo. Además, el 100% indicó que el simple hecho de enseñar al paciente a desenvolverse en el medio físico resulta útil para mejorar la integración social de la persona con pluridiscapacidad.

Por último, la mayoría de participantes (73,3%) opinaba que no resulta beneficioso que el familiar o tutor se encuentre presente durante los tratamientos de fisioterapia y así no interferir en el trabajo del profesional. Por otro lado, el 26,7% restante opinan que es beneficioso para que las familias aprendan a aplicar lo que aprende en las sesiones de tratamiento a su vida diaria.

5. Discusión

La Fisioterapia debe convertirse en un contexto educativo más, que facilite a la persona con pluridiscapacidad su interacción con el entorno [26]. Los resultados de este estudio indican que algunos familiares coinciden en la percepción de que la Fisioterapia, aplicada al grupo de personas con pluridiscapacidad, debe contemplarse como un proceso de aprendizaje para el individuo cuya finalidad es "educar para el movimiento" (participante nº 3) y "recuperar la funcionalidad" (nº 12) [26].

La implicación de la familia, en el desarrollo como ser humano de la persona con pluridiscapacidad, es fundamental. Las familias son las que asumen la mayor parte de su cuidado

[17], y constituye la principal fuente de aprendizaje [8] y el primer ámbito de socialización [15]. Los propios familiares son conscientes de ello, y en nuestro estudio reclaman información y consejo por parte de los fisioterapeutas para el bien de la persona afectada y de la familia [16, 21].

La mayoría de los encuestados conocían el término “exclusión social”, y además la mayoría lo conocía a través de centros y asociaciones, lo que confirma la importancia de éstos lugares en informar y orientar a las familias [21]. Las propias familias son conscientes de que las personas con pluridiscapacidad están excluidas socialmente [2].

La familia y tutores, junto al equipo multidisciplinar, deben motivar a la persona con pluridiscapacidad y proporcionarles los apoyos y el estado de salud necesarios para que realicen el máximo de actividades posibles [7, 30].

Tal y como se describe en el trabajo de 2006 de Catalán et al. [5], la mayoría de los familiares encuestados consideran el estado de salud de su familiar de forma positiva.

Todos los participantes de nuestro estudio opinaban que la fisioterapia es imprescindible para la mejora del estado físico de su familiar: el dolor, la rigidez, la dificultad en el movimiento y en algunos casos, la respiración favorecen la mejora del estado de salud y la calidad de vida. El fisioterapeuta, como parte del equipo multidisciplinar y como conocedor principal de las características físicas y motrices la persona con pluridiscapacidad, debe trabajar para mejorar el estado físico así como recomendar las ayudas y apoyos pertinentes y asesoramiento a las familias [26].

Cada persona que presenta pluridiscapacidad debe ser considerada de forma individual, en constante cambio, y se le debe establecer un plan de apoyos personalizados según sus necesidades [25, 26]. Los familiares encuestados opinan de este mismo modo y hacen hincapié a que se debe tener en cuenta las necesidades individuales.

Muchos estudios hacen referencia a la necesidad del trabajo del equipo multidisciplinar que lleve a cabo tanto intervenciones médicas como aquellas dirigidas a facilitar la participación social [9, 10]. En este estudio, todas las personas con pluridiscapacidad reciben actualmente atención especializada, la mayoría recibe tratamiento farmacológico, lo cual coincide con la tendencia actual a equilibrar ambos modelos.

El entorno facilita la mejora del estado de salud y la calidad de vida. Así, hay una responsabilidad compartida por todos: los organismos públicos deben asegurar la accesibilidad, las familias la adaptación del entorno doméstico, y la Fisioterapia, se debe llevar a cabo en entornos adaptados o simulados con actividades informales; siendo necesarias ciertas habilidades de comunicación que motiven y estimulen a la persona [12, 26, 28, 31, 33, 34]. Coincidiendo con otros estudios [21, 38] los familiares indican que el profesional debe mostrarse comprensivo, amable y natural ante la discapacidad, y que debe tratar al paciente desde el respeto, el cariño y la empatía. El fisioterapeuta debe contemplar al individuo con pluridiscapacidad desde un enfoque holístico, y su actuación repercutirá sobre las 3 dimensiones del estado de salud: físico, mental y social [21]. Los familiares están de acuerdo con esto, y en su mayoría opinan que el fisioterapeuta debe implicarse en los problemas emocionales de los pacientes, así como con sus familiares, por lo que es necesario crear un ambiente de amabilidad y comprensión con la familia, informándoles y motivándoles, tal como ellos mismos reclaman [14, 22].

Por último, las familias demandan más servicios de fisioterapia, y aunque no se ha encontrado bibliografía que avale de manera directa la utilidad del fisioterapeuta en la vida social y emocional de los pacientes con pluridiscapacidad, este estudio pone de manifiesto que los familiares y tutores de estas personas que han sido encuestados creen que la fisioterapia influye de forma positiva en el estado emocional y la reinserción social de los pacientes.

Las limitaciones principales de este estudio vienen derivadas de la dificultad para acceder a este grupo de población, de modo que la encuesta se realizó sólo a 15 personas. Así, los resultados derivados de este trabajo deben ser interpretados con cautela y contrastados con estudios que cuenten con un mayor número de personas y que sean de carácter multicéntrico. El nivel socio-cultural medio/bajo de la población encuestada ha podido comprometer la comprensión y cumplimentación del cuestionario.

6. Conclusiones

La intervención del fisioterapeuta resulta útil en la mejora de la vida social y emocional de las personas con pluridiscapacidad.

Dado el bajo tamaño muestral, no se pueden extrapolar los resultados a toda la población pluridiscapacitada.

El nivel socio-cultural medio-bajo que presentaban la mayor parte de los encuestados, hace que, para próximos estudios, se replantee la formulación de las cuestiones.

Las familias, tutores o cuidadores de las personas con pluridiscapacidad suelen ser los principales conocedores del individuo. La implicación de éstos es vital para el desarrollo como ser humano de la persona pluridiscapacitada. Las personas encuestadas opinan que a través de la mejora del estado físico de la persona con pluridiscapacidad, acompañado de la adaptación del entorno y una motivación suficiente, el estado emocional y la interacción social del individuo mejoran. El fisioterapeuta puede intervenir sobre estas tres áreas.

Sin embargo, las actividades dirigidas a mejorar la inclusión social de estas personas, deben aplicarse por toda la sociedad, conforme indica el modelo social de discapacidad que cada vez con más fuerza se impone; y han de ser los organismos públicos los encargados de su gestión, organización y administración.

Agradecimientos: Agradecemos la participación desinteresada de las personas pluridiscapacitadas y sus familias y tutores, a Eneritz Gastañaga, Iria Robles, Alejandro Hervés, Irene Valentín y Jenny Patricia Solano.

Conflictos de Intereses: los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias Bibliográficas

- Hernández Pedreño M. coordinador. *Exclusión social y desigualdad*, 1ª ed.; Universidad de Murcia, Servicio de publicaciones: Murcia, España, 2008.
- Bel Adell C. *Exclusión social: Origen y características*; Universidad de Murcia: Murcia, España, 2002.
- Querejeta González M. *Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Ministerio de trabajo y asuntos sociales, Secretaría de Estado de Servicio Sociales, Familias y Discapacidad, IMSERSO: Madrid, España, 2004.
- García E. La fisioterapia en el marco de los Servicios Sociales. *Rev Iberoam Fisioter Kinesiol* 2001, 4,(1),15-20.
- Catalán DJ, Rocamora Pérez P, Ruiz Padial E. Aspectos psicosociales de la fisioterapia en la discapacidad. *Fisioterapia*, 2006; 28(1): 23-28.
- Romanach J., Lobato M. *Foro de Vida Independiente. Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. En: El norte de Castilla [sede web]. Valladolid: Registro Mercantil de Valladolid; 29 de agosto de 2005. Disponible en: <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano> (acceso 17 julio de 2016).
- Sánchez Fierro J. *Libro Verde sobre la dependencia en España*; Fundación AstroZeneca: Madrid, España, 2004; pp. 15-17.
- Organización Mundial de la Salud. *Informe mundial sobre la discapacidad*; OMS: Malta, 2011.
- Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*; OMS: Ginebra, 2001.
- Cruz Belandía I, Hernández Jaramillo J. *Exclusión social y discapacidad*, 1ª ed.; D.C. Editorial Universidad del Rosario: Bogotá, 2006; pp. 20.
- Palacios A. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*; 1ª ed.; Cinca: Madrid, España, 2008.
- Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc. (CdLS Foundation). *Enfrentando los retos*. CdLS Foundation: Virginia, c2010. Disponible en: <http://www.cdlsusa.org/>
- Collado Vázquez S, Cano de la Cuerda R, Jiménez Antona C, Muñoz Hellín E. Deficiencia, discapacidad, neurología y literatura. *Rev Neurol*, 2012; 55:167-176.
- Fantova F. Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 2000; 31: 33-50.

15. Casanova Rodríguez MA, Cabra de Luna MA. *Educación y Personas con Discapacidad: Presente y Futuro*; Fundación Once: España, 2009; pp.17.
16. Pfister G. Personnes polyhandicapées: pour une approche palliative de la douleur. *Revue Internationale de soins palliatifs*, 2003; 17: 100-102.
17. Peralta Morales A. *Libro Blanco sobre universidad y discapacidad*, 1ª ed.; Real Patronato sobre Discapacidad: Madrid, 2007.
18. Hernández Pedreño M. coordinador, *Exclusión social y desigualdad*, 1ª ed.; Universidad de Murcia, Servicio de publicaciones: Murcia, España, 2008.
19. Díaz Gavilán L, Gil Villafranca A, Moral Jiménez D. La experiencia de las familias que viven la discapacidad intelectual. *Educación y Futuro*, 2010; 23: 81-98.
20. Cloez A. *Le polyhandicap a l'épreuve de l'adolescence. Comment rester soi même en devenant un autre? Particularités – apports de la psychomotricité*, 1ª ed. ; Dumas: Bordeaux, 2013 ; pp.8.
21. Soro-Camats E, Basil, C y Rosell C. *Pluridiscapacidad y contextos de intervención*. Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació): Barcelona, España, 2012.
22. Guevara Tapia S., Fuenzalida Momberg P. *Guía para la atención de público con discapacidad y adulto mayor*, 1ª ed.; División de Programas y Servicios Sociales, INP: Nueva York, 2004, pp.75-81.
23. Fuentes García-Romero de Tejada, C. "La 'nueva' discapacidad mental". *Revista Española de Discapacidad*, 2016; 4(1): 249-255.
24. Timmeren E, Schans C, Putten A, Krijnen W, Steenbergen H, Schroyen Lantman-de Valk H, et al. Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *J Intellect Disabil Res*. 2016.
25. Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR). *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistema de apoy*, 10ª ed.; American Association on Mental Retardation: Washington, 2002.
26. Consejería de educación, Junta de Andalucía. *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad intelectual*, 1ª ed.; Consejería de educación, Junta de Andalucía: Andalucía, España, 2002.
27. Carrizosa G. La mejor atención para las personas con pluridiscapacidad [monográfico]. *Compartir Revista del cooperativismo sanitario*, 2010; 78: 32-34.
28. National Dissemination Center for Children with Disabilities. *Discapacidades Intelectuales* [hoja informativa] 2010. Disponible en: <http://www.p2presources.com/discapacidad-intelectual.html>
29. Kirchner C, Gerber E, Smith B. Designed to deter. Community barriers to physical activity for people with visual or motor impairments. *Am J Prev Med*, 2008; 34(4): 349-352.
30. Mc Manus V, Corcoran P, J Perry I. Participation in everyday activities and quality of life in pre teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics*, 2008; 8: 50.
31. National Dissemination Center for Children with Disabilities. *Trastornos emocionales* [hoja informativa] 2010. Disponible en: <http://ficus.pntic.mec.es/spea0011/ptsc/emocionales.pdf>
32. Griffiths C, Smith M. Attuning: A Communication Process between People with Severe and Profound Intellectual Disability and Their Interaction Partners. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2016; 29(2): 124-138.
33. National Dissemination Center for Children with Disabilities. *Multiple disabilities*. [hoja informativa]. 2010. Disponible en: <https://www.isbe.net/Documents/multiple-disabilities.pdf>
34. Velasco Arias C, Muñoz Jiménez E. Tratamiento fisioterápico del parálisis cerebral adulto en sala Snoezelen. *Fisioterapia*, 2004; 26(3): 134-142.
35. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). *Libro Blanco de la Atención Temprana*, 3ª ed.; Real Patronato sobre Discapacidad: Madrid, 2005.
36. Van dP, Bossink LWM, Frans N, Houwen S, Vlaskamp C. Motor activation in people with profound intellectual and multiple disabilities in daily practice. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2016; 5(19): 1-11
37. Sommerfeld D, Fraser B, Hensinger R, Beresford C. Evaluation of Physical Therapy Service for Severely Mentally Impaired Students with Cerebral Palsy. *Phys Ther*, 1981; 61: 338-344.
38. French S., Sim J. *Fisioterapia: un enfoque psicosocial*, 3ª ed.; McGraw-Hill Interamericana: Madrid, 2006.
39. Corral Y. Diseño de cuestionarios para recolección de datos. *Revista Ciencias de la Educación*, 2010; 20: 152-168.

© 2017 por los autores; licencia MDPI, Basel, Switzerland. Este artículo está distribuido en acceso abierto bajo



los términos y condiciones de Creative Commons by Attribution (CC-BY) licencia (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).