



**Universitat de les
Illes Balears**

Facultad de educación

Trabajo final de grado

**Programa para familias con un familiar con discapacidad
intelectual**

María Fernández Sánchez

Grado en Pedagogía

Año académico 2018-19

Tutora: Margalida Vives Barceló (Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques)

Palabras clave del trabajo: Discapacidad intelectual, discapacidad, familia, calidad de vida

Resumen

En el presente trabajo de fin de grado encontramos el objetivo de analizar el contexto de las familias con un familiar con discapacidad intelectual. A partir de la justificación teórica, se realiza una propuesta de intervención dirigida a mejorar la calidad de vida de estas familias.

Se tratan diferentes temas de la discapacidad intelectual y las familias, partiendo de la definición, a aspectos tales como la calidad de vida, los apoyos, y el afrontamiento de las familias.

Para realizar este trabajo, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica, una propuesta de intervención, y se ha intentado realizar entrevistas a profesionales del tema, de las cuales solo se han obtenido tres resultados.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, discapacidad, familias, calidad de vida.

Abstract

In the present project of end of degree the objective of which is to analyze the context of the families with a relative with intellectual disability. From the theoretical justification, a proposal of intervention is made aimed at improving the quality of life of these families.

Different issues of intellectual disability and families are discussed, based on the definition, on aspects such as quality of life, the support, and the coping of the families.

To carry out this work, a bibliographical search has been carried out, the intervention proposal, and it has been attempted to conduct interviews with professionals of the topic, of which only three results have been obtained.

Key words: Intellectual disability, disability, families, quality of life.

Índice

1.	Introducción	5
2.	Objetivos	6
3.	Metodología	6
4.	Marco teórico	8
4.1.	Discapacidad intelectual	8
4.2.	La familia y la discapacidad	11
4.3.	Calidad de vida familiar	12
4.3.1	Apoyos que reciben	12
4.3.2	Calidad de vida	14
4.3.2.1	Calidad de vida individual	15
4.3.2.2	Calidad de vida familiar	17
4.4.	Afrontamiento	20
5.	Propuesta de Intervención: Calidad de Vida Familiar	22
5.1.	Objetivos	22
5.2.	Enfoque metodológico	22
5.3.	Procedimiento y herramientas	23
5.4.	Fases del programa	23
5.5.	Evaluación	28
6.	Discusión y principales conclusión	29
7.	Referencias	33

Índice tablas

1. Tabla 1. Personas con grado de discapacidad intelectual reconocido igual o superior al 33%. Distribución por grupo de edad	9
2. Tabla 2. Tipos de apoyo	14
3. Tabla 3. Dimensiones e indicadores del modelo de calidad de vida individual	16
4. Tabla 4. Dimensiones e ítems del modelo de calidad de vida familiar	18
5. Tabla 5. Comparación dimensiones	19
6. Tabla 6. Descripción de actividades	26

1. Introducción

El concepto de discapacidad intelectual ha ido evolucionando a lo largo de los años, existiendo así numerosas definiciones y explicaciones sobre este concepto.

La discapacidad intelectual comprende una serie de limitaciones en las que las habilidades y capacidades de la persona se ven afectadas en el desarrollo de la vida diaria. Esta discapacidad no depende únicamente de la persona sino también de las barreras que existen en el contexto. Por ende, un contexto más accesible conlleva una disminución de las dificultades, y de esta forma, la discapacidad aparentará menor. Estas limitaciones son de carácter permanente, aspecto que conlleva un fuerte impacto en la vida de la persona y su entorno más cercano (Plena inclusión, s.f.).

Así pues, la presencia de discapacidad intelectual en una persona afecta de forma directa a su entorno más cercano. Es por ello, que a través del trabajo de final de grado se pretende analizar información sobre la discapacidad intelectual y las familias, con la finalidad de crear una propuesta de intervención con la intención de poder mejorar la calidad de vida de las familias.

Por ende, el presente proyecto presenta dos partes, la primera parte del trabajo consistirá en un análisis teórico en el cual se analizará información sobre el tema escogido. Asimismo, se realizarán diversas entrevistas a profesionales del ámbito que tengan un contacto directo con las familias, y a partir de la información obtenida y analizada se pasará a la segunda parte del trabajo. Esta segunda parte constará en una propuesta de intervención en formato de programa para las familias con discapacidad intelectual.

2. Objetivos:

Como objetivos generales del presente proyecto, se pretende conseguir los siguientes:

- Analizar información sobre la discapacidad intelectual: definición, características y modelos
- Analizar las necesidades de las familias con un familiar con discapacidad, mediante la visión de los profesionales: apoyos que reciben, calidad de vida, entre otros aspectos.
- Realizar una propuesta de intervención para la mejora de la calidad de vida de familias con discapacidad intelectual.

3. Metodología

Para poder llevar a cabo el presente trabajo, en primer lugar, se analizó información a través de diversas bases de datos como son *WebOfScience*, *Science Direct*, *Scopus*, y *Dialnet*. Para esto, se utilizará una serie de palabras clave: Discapacidad intelectual, necesidades de apoyo, familias, programa, calidad de vida y adaptación familiar.

En segundo lugar, para poder realizar una propuesta de intervención, se intentó llevar a cabo una búsqueda de información mediante entrevistas a profesionales de varias fundaciones de personas con una discapacidad intelectual que existen en las Islas Baleares, que debido a la falta de respuestas, pasó a ser a nivel nacional, pero aun así, únicamente dos profesionales de la Fundación Amadip Esmert y una de la Organización Mater Misericordiae realizaron la entrevista. Se pretendió poner en contacto con las fundaciones mediante correo electrónico, y al no obtener respuesta, se pasó a contacto telefónico, sin poder ampliar la muestra.

Los criterios de inclusión y exclusión en la selección de la bibliografía que se han tenido en cuenta en la elección de la información han sido los siguientes:

Criterios de inclusión

Se incluyeron los documentos, revistas, libros y artículos, extraídos de bases de datos científicas, por lo que en consecuencia, la información obtenida y analizada será válida y consecuente con el tema a tratar.

Para que la información sea adecuada, se ha tenido en cuenta un criterio temporal con estudios comprendidos entre el 2009 y 2019 y teniendo en cuenta a su vez un criterio temático, siendo esta temática la discapacidad intelectual y la familia.

También se ha tenido en cuenta la información extraída de autores reconocidos en el tema de la discapacidad intelectual y calidad de vida familiar como son Verdugo y Schalock.

Finalmente, las características de la muestra de los estudios analizados deben ser familias con un familiar con discapacidad intelectual.

Criterios de exclusión

Se excluyeron aquellos estudios que no abarcan familias con un familiar con discapacidad intelectual o alguna otra discapacidad. Así como aquellos que no cumplen con el criterio de temporalidad.

Finalmente, se excluyeron aquellos estudios de lengua diferente al inglés, castellano y catalán.

4. Marco teórico

4.1 Discapacidad intelectual

Dicho concepto ha evolucionado con el paso de los años gracias a la aceptación y al estudio social que se ha realizado sobre la discapacidad intelectual. En los inicios, las referencias en cuanto a personas con discapacidad intelectual se reflejaban con términos como: “retraso mental”, “imbecilidad”, “debilidad mental”, “minusvalía mental” y “subnormalidad mental” (Goodey, 2005; Mercer, 1992; Schroeder et al., 2002; Stainton, 2001; Trent, 1994; Wright y Digby, 1996; citados en Schalock, 2012).

Además, tal y como menciona Schalock (2013), el término socio ecológico de la discapacidad, ha pasado de ser una característica o un rasgo que se atribuía a la persona, a ser un fenómeno humano que tiene como origen unos factores orgánicos y/o sociales. Esta evolución es importante en cuanto a que la discapacidad intelectual ya no se estima como un rasgo invariable de la persona, sino como una limitación que se atribuye al funcionamiento humano. Según el mismo autor, afectando por ejemplo, a la interacción entre la persona y el entorno, teniendo así como punto central el papel de los apoyos individualizados que pueden llevar a cabo la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida.

En el Boletín oficial del Estado, BOE (2013), se define a las personas con discapacidad como personas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con un grado igual o superior al 33 por ciento, de carácter permanente y que afectan en su participación en la sociedad. La acreditación obtenida por la discapacidad será desarrollada por el órgano competente cumpliendo así los términos establecidos, obteniendo validez por todo el territorio nacional.

Según la definición de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AADID, 2019) la discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo que cubre muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.

Por otro lado, también se puede definir la discapacidad intelectual como “una condición del cerebro definida por los sistemas globales de clasificación, que muestran déficits simultáneos de las capacidades cognitivas (operativamente, CI por debajo de 70) y adaptativas, las cuales aparecen antes de la adultez” (Harris 2006, 46-47, citado en Flórez, 2015).

Según la subdirección general de planificación, ordenación y evaluación (2018) a través de los datos obtenidos en IMSERSO (2016), el 7,3%¹ de la población española en 2016 tiene algún tipo de discapacidad, dentro de este 7,3%, el 8,21% tiene discapacidad intelectual. Si analizamos la distribución por sexo, observamos que, dentro del total de mujeres con alguna discapacidad, el 7,60%, un total de 114.422 mujeres, tienen reconocida la discapacidad intelectual. En cuanto a los hombres, un 10,33%, es decir, 154.208 hombres tienen reconocida la discapacidad intelectual. En cuanto a la edad, podemos observar cómo a partir de los 35 años, disminuye el porcentaje de personas con discapacidad intelectual, interpretando así que su esperanza de vida son unos 35 años aproximadamente. A continuación, en la tabla, podremos observar los datos distribuidos por grupo de edad:

Tabla 1: *Personas con grado de discapacidad intelectual reconocido igual o superior al 33%. Distribución por grupo de edad*

Grupo de edad	Discapacidad intelectual
Entre 0 y 17 años	34,78%
Entre 18 y 34 años	33,39%
Entre 35 y 64 años	9,15%
Entre 65 y 79 años	2,23%
De 80 años o más	0,93%

Fuente: Elaboración propia a partir de IMSERSO (2016)

La discapacidad intelectual se ha abordado a raíz de diversos modelos, pero el trabajo se centra en los dos modelos que han impactado más en la visión que tienen las personas sobre la discapacidad intelectual.

En primer lugar, hablaremos del modelo individual, también conocido como modelo médico-rehabilitador. Hasta mediados de los años 50, tuvo un gran impacto en la forma que tenía la

¹ Este porcentaje calcula las personas que tienen un grado de discapacidad intelectual igual o superior al 33%

sociedad de entender la discapacidad y en las investigaciones que se desarrollaron en este ámbito (Puyalto, 2016).

Este modelo parte de la visión de la discapacidad como una enfermedad que englobaba tanto los aspectos físicos como los mentales del sujeto. De esta forma, recalca las incapacidades o deficiencias de la persona. Este modelo considera la discapacidad como algo anormal y trágica, aparte de acentuar las limitaciones funcionales (Barton, 2001).

Desde el modelo individual, se realizan una serie de investigaciones en las que los datos de estudio se obtienen de su contexto natural y se trasladan al contexto artificial permitiendo así tener bajo control todas las variables (Puyalto, 2016). Así es como bajo el conocimiento científico, se precisan las causas y los síntomas del déficit, y se determina el tratamiento correspondiente (López, 2006).

En cuanto al modelo social, surge a mediados del siglo XX a raíz de las limitaciones del modelo individual (Puyalto, 2016). Fue en Reino Unido a mediados de los años 70, que se produjo la primera declaración de este modelo en mano de la *Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)*: “La discapacidad es algo impuesto por encima de nuestras deficiencias que de manera innecesaria nos aísla y excluye de la plena participación en la sociedad. Por lo tanto, las personas con discapacidad son un grupo oprimido en la sociedad” (UPIAS, 1976, citado en Barnes & Mercer, 2010, p.30).

El foco de atención de este modelo, según Oliver (2004), se centra en el contexto en el que vive la persona. Es así como el contexto se convierte en concluyente ante las posibilidades que tiene una persona en desarrollarse y vivir en la sociedad, resguardando así la idea de que dependiendo del grado de discapacidad que tenga la persona, se determinarán sus funciones y los obstáculos o barreras que le impone la sociedad. Estos obstáculos, según Ferreira (2010), implican la opresión, marginación y exclusión por parte de la sociedad.

4.2 La familia y la discapacidad

En el momento en el que una pareja descubre que va a ampliar la familia, se proyectan unos deseos, unas esperanzas y unas expectativas en las que se desea que el/la niño/a nazca sano y se augura un buen futuro. En sentido general, se desea que el/la niño/a tenga una buena calidad de vida.

Si hablamos del contexto principal en el que las personas desarrollan gran parte de su vida, hacemos referencia a la familia, siendo así el entorno que más influencia conlleva en la persona. Por ende, este contexto se verá afectado ante la presencia de un miembro con una discapacidad (Azkoaga, 2012). Esta discapacidad afecta de forma directa la satisfacción de necesidades, ya sea a nivel individual, familiar o conyugal. Esta situación provoca que el futuro de ese/a hijo/a quede en incertidumbre, debido a que la seguridad y el apoyo que va a necesitar, puede verse afectado, así como la relación con todos los miembros de la familia (Ramírez y Mogollón, 2013).

Para Cunningham (2000) la discapacidad no solo afecta a los padres, sino a todos los miembros del entorno familiar. Además, requiere el empleo de una serie de estrategias de afrontamiento y recursos como son los físicos, financieros, sociales y psicológicos (citado en Aguilar, Morocho, Armijos y Peñaloza, 2018). Por ende, el momento en el que una familia recibe un diagnóstico con discapacidad, se produce una etapa crítica en la que se producen una serie de inquietudes, miedos, disminución de oportunidades sociales, laborales, y educativas, entre otros aspectos (Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008, citados en Aguilar, et al., 2018).

Uno de los aspectos puede influir de forma directa a la familia y a la persona con discapacidad, es el impacto económico. Esto es debido a que tal y como se comenta en la Organización Mundial de la Salud, OMS, a través del Informe Mundial de la Discapacidad, “La discapacidad es una cuestión de desarrollo, debido a que posee un vínculo bidireccional con la pobreza: la discapacidad puede aumentar el riesgo de pobreza, y la pobreza puede aumentar el riesgo de discapacidad” (OMS, 2011, p.11). Es a partir de datos empíricos extraídos a nivel mundial donde podemos observar que, ante la existencia de desventajas sociales y económicas en cualquier tipo de familias, existe una mayor probabilidad en que las familias con un familiar con discapacidad puedan experimentar este tipo de desventajas.

La presencia de una discapacidad puede provocar que tanto el bienestar social, como el económico y la pobreza, empeoren a raíz de varios canales que afectan de forma negativa sobre la educación, el empleo, las ganancias, y el aumento de los gastos vinculados a la discapacidad (OMS, 2011).

Para finalizar con este apartado, tal y como mencionan Ramírez y Mogollón (2013), cuando una familia conoce que va a tener un hijo, piensa en formar la generación del futuro. Es por ello que el nacimiento de un hijo con discapacidad, ya sea física o intelectual, afecta tanto a la familia como al propio individuo debido a la repercusión psicológica que conlleva. Ante estas situaciones inesperadas, los padres suelen afrontar diferentes etapas, que conoceremos más adelante.

4.3 Calidad de vida familiar

4.3.1 Apoyos que reciben

En la concepción actual que se tiene sobre la “discapacidad intelectual”, se tiene en cuenta el papel fundamental de los apoyos para conseguir una mejora del funcionamiento humano (Schalock *et al.*, 2011, citado en Simón, del Yerro, y Cagigal, 2012).

La familia es el contexto principal de las personas con discapacidad, es por ello que es uno de los mejores apoyos que se les pueda ofrecer, siendo las familias las que tomen la decisión sobre cuáles son los apoyos y servicios que necesitan para mejorar su calidad de vida (Summers, et al., 2005). Estos apoyos son definidos como “Los recursos y estrategias que se dirigen a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo, así como para mejorar su funcionamiento individual” (Alonso y Schalock, 2010, p.17).

Schalock (2013) hace una mención en especial sobre los apoyos y servicios individualizados, ya que se fundamentan cada vez más en el patrón y en la intensidad de los apoyos necesarios. Por otro lado, los servicios de acogida residencial dirigidos a personas con discapacidad, intelectual o física, se proporcionarán de forma personalizada y con diferente intensidad de apoyo en la atención a la necesidad de la persona (*Decret 318/2006* (art. 3.1)).

Estos apoyos se ofrecen con la finalidad de favorecer la independencia de las personas con discapacidad en el entorno social. Es por esto que hay diversas intensidades de apoyo, que según el *Decret 318/2006* (art. 3.2), que tiene como idea principal regular las condiciones materiales y funcionales de prestación de los servicios de acogida residencial y fijar, también, la herramienta para la valoración de las personas y para catalogar la intensidad del apoyo, son:

En primer lugar, nos encontramos con el apoyo intermitente. Tal y como dice el nombre, este apoyo se produce de forma episódica y únicamente se proporciona cuando es necesario. En segundo lugar, el apoyo limitado, este se provee de forma continuada y regular en cortos periodos de tiempo. Se proporciona en algunos entornos de la vida de la persona, como son el trabajo, hogar, escuela, etc.

En cuanto al apoyo extenso, se provee de forma regular o continua, pero con una especificidad en cuanto a ámbitos o entornos como son el hogar, trabajo, escuela, entre otros. Este apoyo se ofrece sin una limitación temporal. Además, en este caso la persona, en determinadas situaciones, dependerá de terceros. Por último, el apoyo generalizado. Tiene como características su constancia y continuidad, con alta posibilidad de que sea necesario a lo largo de toda la vida de las personas con discapacidad. Cabe destacar su alta intensidad y frecuencia, dependiendo así de terceros, debido a que se ven afectadas todas o casi todas las situaciones de la vida de la persona.

Además, según Rey, Caminos, García, Cabrera, y Alonso (2016), también existen los apoyos directos o indirectos. En cuanto a los directos, les caracteriza que son de ayuda física (para facilitar la realización de una tarea) y de apoyo verbal (orientación verbal para que lleve a cabo la tarea mientras la está realizando). Además, conlleva una supervisión cercana y espaciada en el tiempo. Por otro lado, los apoyos indirectos consisten en la facilitación de estrategias, es decir, te orientan sobre cómo realizar una tarea, pero de forma previa a la realización de esta. Además, son las estrategias que se proveen a los apoyos naturales, familia o amigos para que estos sean apoyos directos. Estos apoyos conllevan un seguimiento que consta de unas valoraciones periódicas para observar cómo se está realizando la tarea.

Tabla 2: *Tipos de apoyo*

Tipos de apoyo	Características
Apoyo intermitente	<ul style="list-style-type: none"> ● Episódico ● Se proporciona cuando es necesario
Apoyo limitado	<ul style="list-style-type: none"> ● Continuo y regular ● Cortos periodos de tiempo ● En entornos de la vida personal
Apoyo extenso	<ul style="list-style-type: none"> ● Continuo y regular ● Sin limitación temporal ● Especificidad en entornos ● Dependencia de terceros
Apoyo generalizado	<ul style="list-style-type: none"> ● Constante y continuo ● A lo largo de toda la vida ● Alta intensidad y frecuencia ● Dependencia de terceros
Apoyo directo	<ul style="list-style-type: none"> ● Ayuda física ● Apoyo verbal ● Supervisión cercana y espaciada en el tiempo
Apoyo indirecto	<ul style="list-style-type: none"> ● Facilitación de estrategias ● Se proveen a apoyos naturales ● Seguimiento con valoraciones periódicas

Fuente: Elaboración propia a través de: Rey, et. al (2016) y Decret 318/2006 (art. 3.2)

4.3.2 Calidad de vida

El término de calidad de vida en las personas con discapacidad y sus familias, cada vez adquiere mayor importancia (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008). Además, Verdugo y Rodríguez (2011) añaden que este concepto ha ido progresando a lo largo de los años pero a día de hoy todavía no existe una teoría que pueda impulsar de forma determinante su investigación y aplicación en las organizaciones y servicios. No obstante, según los autores anteriores, se considera que a raíz de los modelos multidimensionales de calidad de vida familiar y de calidad de vida individual se puede llegar a establecer la efectividad y la eficacia de la intervención.

4.3.2.1 Calidad de vida individual

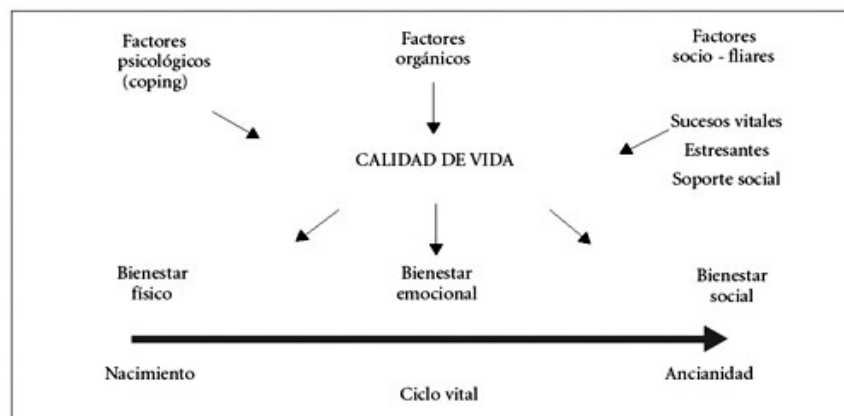
El modelo de calidad de vida individual, es definido en 8 dimensiones por Schalock y Verdugo (2007, citado en Verdugo y Rodríguez, 2011).

Podemos definir calidad de vida como “un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno o una” (Verdugo y Rodríguez, 2011, p.29).

Los principales factores a tener en cuenta en la calidad de vida individual son: el bienestar emocional; riqueza y bienestar material; salud; trabajo y otras formas de actividad productiva; relaciones familiares y sociales; seguridad; e integración con la comunidad (Ardila, 2003).

Schwartzmann (2003) por su parte, señala que los factores a tener en cuenta son: factores psicológicos, factores orgánicos, factores socio-filiares, sucesos vitales estresantes, bienestar social, bienestar emocional y bienestar físico. Influidos así desde el nacimiento hasta la ancianidad.

Figura 1: *Calidad de vida y sus factores*



Fuente: Schwartzmann (2003, p.18)

Según Walker (2005), los últimos avances realizados en el concepto de calidad de vida apuntan hacia el surgimiento de enfoques más holísticos y teóricamente coherentes que los aplicados anteriormente.

En la tabla 3, se describen las 8 dimensiones definidas por Schalock y Verdugo, y algunos indicadores que nos permiten evaluar la satisfacción del cuidador/a o familiar (citado en Verdugo y Rodríguez, 2011, p.29).

Tabla 3: Dimensiones e indicadores del modelo de calidad de vida individual

Dimensiones	Indicadores
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> ● Estabilidad mental ● Ausencia de estrés, sentimientos negativos ● Satisfacción, auto concepto
Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> ● Relaciones sociales ● Relaciones familiares ● Relaciones de pareja ● Tener amigos y amigas estables y claramente identificados ● Tener contactos sociales positivos y gratificantes
Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> ● Condiciones de la vivienda ● Condiciones del lugar de trabajo ● Condiciones del servicio al que acude ● Empleo ● Ingresos ● Salario ● Profesiones
Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> ● Educación ● Oportunidades de aprendizaje ● Habilidades relacionadas con el trabajo ● Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa....) ● Actividades de la vida diaria
Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> ● Atención sanitaria ● Sueño ● Consecuencias de la salud (dolores, medicación...) ● Salud general ● Movilidad ● Acceso a ayudas técnicas
Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> ● Autonomía ● Metas y preferencias personales ● Decisiones ● Elecciones
Derechos	<ul style="list-style-type: none"> ● Conocimiento de derechos ● Defensa de derechos ● Ejerce derechos ● Intimidad y respeto
Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> ● Participación ● Integración ● Apoyos

Fuente: Recuperado de Verdugo y Rodríguez (2011)

4.3.2.2 Calidad de vida familiar

El modelo de calidad de vida familiar que se define en 5 dimensiones.

“La calidad de vida familiar es un sentido dinámico del bienestar de la familia, definido de manera colectiva y subjetiva por sus miembros, en el que interactúan las necesidades individuales y familiares” (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, y Xu, 2009, p.262).

Si hablamos de calidad de vida respecto a personas con una discapacidad, se debe destacar un gran avance en la investigación referida a familia y discapacidad. Además, la calidad de vida familiar tiene una gran vinculación a la calidad de vida individual (Córdoba, et. al, 2008)

Por otro lado, cuando hablamos de calidad de vida, si nos basamos en la unidad familiar, la familia es definida de forma holística, teniendo como consecuencia que la planificación de servicios esté centrada en la familia, asumiendo así de cada vez un papel más activo en la vida de la persona con discapacidad. Actualmente, se parte de una concepción positiva de la familia destacando así las capacidades que tiene en la demanda de cuidado de sus familiares con discapacidad (Badía, 2005).

La tabla 4 recoge, en la primera columna las dimensiones que definen la calidad de vida familiar (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, y Turnbull, 2006) y en la segunda columna los ítems obtenidos a través de la escala de vida familiar diseñada por Verdugo, Sainz y Rodríguez (2009).

Tabla 4: Dimensiones e ítems del modelo de calidad de vida familiar

Dimensiones	Ítems
Interacción familiar	<ul style="list-style-type: none"> ● Pasar tiempo juntos ● Expresarse abiertamente unos con otros ● Resolver los problemas juntos ● Apoyarse para conseguir los objetivos ● Demostrarse el cariño y la preocupación unos por otros ● Hacer frente a los altibajos de la vida
Papel de los padres en la crianza de los/as hijos/as	<p>Los miembros de la familia pueden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Ayudar al familiar con discapacidad a ser independiente ● Ayudar al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas ● Enseñar al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás ● Enseñar al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas ● Conocer otras personas que formen parte de las vidas del miembro con discapacidad (amigos, profesores, etc.) ● Tener tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad
Bienestar emocional	<p>Mi familia puede:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Contar con el apoyo necesario para aliviar el estrés ● Tener amigos u otras personas que les brindan su apoyo ● Disponer de algún tiempo para ellos ● Contar con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia
Bienestar físico/material	<p>Mi familia puede:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Contar con medios de transporte para ir a donde necesiten ● Recibir asistencia médica cuando la necesiten ● Recibir asistencia buco-dental cuando la necesiten ● Hacerse cargo de los gastos ● Sentirse segura en casa, en el trabajo y en el barrio
Apoyo relacionado con la discapacidad	<p>El miembro con discapacidad puede:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Contar con apoyo para progresar en la escuela o trabajo ● Contar con apoyo para progresar en el hogar ● Contar con apoyo para hacer amigos ● Tener buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia

Fuente: Verdugo, Sainz y Rodríguez (2009, p.31)

Una vez mencionados los modelos de calidad de vida, cabe decir ambas están fuertemente vinculadas e influenciadas por los factores personales y socioculturales (Schalock y Verdugo, 2002). Además, para conseguir un buen estilo de vida, normal e inclusivo, es de gran importancia la presencia de un profesional con el papel de intermediario para proporcionar apoyo a la persona y a la transición familiar. Si hablamos de calidad de vida, este posicionamiento altamente flexible es de gran importancia (Schippers y Boheemen, 2009, p.23).

Por este motivo, en el ámbito de la discapacidad, se llevan a cabo grandes esfuerzos para poder progresar en la comprensión y medición de la calidad de vida (Córdoba et al., 2008, p.370).

Para la aplicación del modelo de calidad de vida en los servicios y apoyos que se proporcionan a las personas con discapacidad tenemos cuatro principios: 1. Es multidimensional y tiene los mismos componentes para todos; 2. Influenciada por factores personales y ambientales; 3. Se mejora mediante la autodeterminación, recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia; y 4. aplicación basada en la evidencia (Brown et al., 2004; Schalock et al., 2007, citado en Verdugo y Schalock 2007).

Finalmente, si comparamos los dos tipos de calidad de vida, observamos que ambas coinciden en la dimensión de bienestar emocional y en la de bienestar emocional, difiriendo entre ellas en las otras dimensiones.

Tabla 5: *Comparación dimensiones*

Dimensiones calidad de vida individual	Dimensiones calidad de vida familiar
Bienestar emocional	Bienestar emocional
Relaciones interpersonales	Papel de los padres en la crianza de los/as hijos/as
Bienestar material	Bienestar físico/material
Desarrollo personal	Apoyo relacionado con la discapacidad
Bienestar físico	Interacción familiar
Autodeterminación	
Derechos	
Inclusión social	

Fuente: Elaboración propia a partir de Schalock y Verdugo (2011, p.29) ; y Hoffman, et.al. (2009, p.31)

4.4 Afrontamiento

Según González y Cilento (1999) todas y cada una de las familias están sometidas a una serie de demandas sociales y presiones, aspecto que empeora cuando en una familia hay presencia de un hijo/a con discapacidad. En consecuencia, pueden surgir varios efectos ya que nos podemos encontrar con una familia que ante esta situación haya fortalecido el vínculo de la unidad familiar, o al contrario, este vínculo puede debilitar provocando así una ruptura de la unidad familiar. No obstante, según los mismos autores, a sabiendas de que cada familia es única ya que poseen diferentes actitudes, hay una serie de sentimientos, etapas y crisis comunes que suelen suceder tales como: crisis de lo inesperado, crisis de valores y crisis de la realidad. Durante este proceso de aceptación, se producen varios sentimientos ya sean de forma más o menos intensa. Ante estas etapas, se destacan algunas respuestas, como son: nivel cultural y económico, ajustes personales de los padres, entre otros.

El afrontamiento es uno de los factores que influyen en los niveles de calidad de vida de un individuo, perteneciendo así a los recursos psicológicos de cualquier persona (Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno, 2007).

A continuación, se citan algunas de las situaciones familiares que, según Verdugo y Rodríguez (2011), pueden sufrir a lo largo del ciclo vital, dependiendo del momento en el que se encuentre cada familia. En primer lugar, cuando se recibe el diagnóstico de la persona con discapacidad, puede producirse un estado de shock o bloqueo emocional, crisis familiar o rechazo, falsas creencias, falta o excesiva información, etc. En cuanto al momento de escolarización, pueden llegar a surgir una serie de dudas sobre la elección correcta, miedos sobre la capacidad de hacer frente a la etapa, interrogantes sobre quién acompañará al/la niño/a al colegio, etc. Continuando con los autores anteriormente mencionados, en la adolescencia, puede surgir la sobreprotección, temas como la independencia y sexualidad, interacción entre el grupo de iguales, etc. En la vida adulta, algunas de las preocupaciones que surgen son las opciones laborales que obtendrá la persona con discapacidad, cómo será la vida independiente, la vida social, la relación con los miembros de la familia, etc. Finalmente, en la etapa de envejecimiento, posiblemente surja la preocupación por el estado de salud de los miembros de la familia, la pregunta ¿con quién, dónde, cómo y de qué vivirá?, el afrontamiento al duelo y a la pérdida de familiares o de las capacidades físicas, etc.

Macías, Madariaga, Amarís y Zambrano (2013) definen las estrategias de afrontamiento como recursos psicológicos que lleva a cabo un individuo con la finalidad de afrontar situaciones estresantes. Aunque la práctica de estas estrategias no siempre proporcionan resultados, son de gran utilidad generando, evitando o disminuyendo conflictos propiciando beneficios personales y el fortalecimiento.

De acuerdo con los autores mencionados anteriormente, podemos distinguir las estrategias de afrontamiento individuales, de las familiares. En cuanto al individual, observamos que el individuo utiliza la relación con el entorno, siendo este un proceso organizado y maduro del yo. Este afrontamiento proviene de las interacciones realizadas con la sociedad y el contexto en diferentes circunstancias de su vida. Las estrategias de afrontamiento de la familia como unidad, por su parte, difiere en cuanto al afrontamiento que lleva a cabo un individuo cuando se produce una situación de estrés. Esto es debido a que la familia fortalece y mantiene los recursos familiares con el fin de obtener protección ante las situaciones estresantes.

Para Matthieu e Ivanoff (2006), a través de la evaluación de las estrategias de afrontamiento cognitivas y conductuales se puede analizar las estrategias e intervenciones más favorables para ayudar de forma concreta a familias o individuos, o a la sociedad en general.

Para finalizar, Ramírez y Mogollón (2013, p.74) comentan, a raíz de diversos autores, que cabe mencionar el afrontamiento que se produce por parte de los familiares, y que según Díez, Ventola, Garrido y Ledesma (1989) desde el momento del nacimiento, los padres afrontan de forma cronológica las siguientes reacciones: Reacción Post-Nacimiento, Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial, Reacción de Aceptación y Reacción Depresiva Existencial. Por otro lado, Kubler-Ross (1989) llevó a cabo un análisis de las fases en el cual estima que cada fase se puede mantener un tiempo, pueden reemplazarse entre ellas, o pueden aparecer de forma simultánea. Para este autor, estas etapas son la confusión, negación, agresión, negociación, depresión y para finalizar, la consolidación.

5. Propuesta de Intervención: Calidad de Vida Familiar

5.1 Objetivos

Este proyecto se centra en un proyecto amplio que tiene como objetivo general diseñar una propuesta de intervención para la mejora de la Calidad de vida familiar (CdVF) de las familias con un miembro con discapacidad intelectual.

Algunas de las preguntas que han orientado el proceso a realizar del trabajo han sido:

- ¿Reciben las familias los apoyos necesarios para tener una buena CdVF?
- ¿Se puede desarrollar alguna acción para mejorar la CdVF?
- ¿Hasta qué punto las organizaciones están a disposición de las familias?
- ¿Hasta qué punto tienen las familias la información necesaria para la resolución de conflictos?

Por ende, esta propuesta de intervención ha consistido en el diseño del programa para las familias con un miembro con discapacidad intelectual, con la ayuda de profesionales del ámbito. Para ello, se ha orientado el proceso en:

- Cubrir las necesidades familiares principales de las familias
- Ofrecer los apoyos que dichas familias objetan

5.2 Enfoque metodológico

La finalidad de esta investigación, por tema temporal, se ha centrado únicamente en el diseño de un programa de intervención dirigido a familias con un miembro con discapacidad intelectual.

El proyecto se ha realizado con ayuda de una serie de profesionales quienes mediante las entrevistas realizadas, han realizado aportaciones teóricas y conocimientos prácticos a raíz de su experiencia con las familias y las personas con discapacidad intelectual. Esto ha permitido introducir mejoras en función de sus aportaciones y opiniones.

5.3 Procedimiento y herramientas

El procedimiento del diseño de la propuesta de intervención ha incluido:

- Identificación de elementos que pueden afectar a las familias
- Análisis de programas y artículos sobre la discapacidad intelectual y la familia
- Revisión de programas para la elaboración de la propuesta de intervención
- Entrevistas a profesionales para la obtención de información con conocimiento de práctica
- Construcción y redacción del programa en base a toda la información recolectada

5.4 Fases del programa

El programa consiste en encuentros con las familias, un máximo de 7 familias por grupo, con el apoyo de 3 profesionales para garantizar las posibilidades de éxito de las intervenciones prácticas. Esto incidirá en las competencias familiares así como en el bienestar de la familia.

El programa se compone de una serie de fases organizadas en sesiones, mediante las cuales se irán cumpliendo los objetivos propuestos.

En primer lugar, se llevará a cabo una sesión de introducción al programa, *¿Cómo podemos ayudar?*, que se realizará de forma individual y privada con cada familia. La finalidad de este encuentro es el poder conocer a la familia, mediante la conversación y la creación de un clima de confianza entre profesional y familia. En este encuentro se pretende detectar las necesidades que tiene cada familia en individual para poder adaptar el programa a cada una de ellas, en la medida de lo posible, y por ende conseguir la mayor satisfacción posible en todas las familias.

En segundo lugar, la primera sesión del programa se denomina *Primer contacto*. A lo largo de esta sesión, se comunicará la finalidad del programa a realizar a las familias, así como el funcionamiento a seguir, es decir, se producirá una orientación general. Posteriormente, se realizará una presentación grupal de las familias, con la finalidad de crear un buen clima grupal. En cuarto lugar, entre las/os profesionales y las familias se establecerán las normas y reglas a seguir, y finalmente, se resolverán todas las dudas que puedan surgir.

En la segunda sesión, *¿Tenemos algo en común?*, se reunirán las familias formando una mesa redonda, con la finalidad de conocerse mejor entre ellos y seguidamente crear pequeños debates teniendo como temas principales, dudas o consultas que tengan las familias. Posteriormente se generarán pequeños conflictos, en los que sean las mismas familias las que lleguen a las soluciones. A raíz de esta sesión, las/os profesionales continuarán tomando nota sobre las necesidades más destacadas en las familias.

Pasamos a la tercera sesión, *¿Qué necesidades tengo?* Esta sesión consistirá en que cada familia, de forma individual, escriba y describa las necesidades que creen tener y cómo podrían solucionarse. Una vez realizada la primera actividad, pasaremos a la puesta en común, destacando así las necesidades más descritas y proponiendo ideas para poder cubrirlas. A su vez, en esta actividad, si alguna familia anteriormente tenía una de las necesidades mencionadas y ha conseguido resolverla, comentará como lo hizo.

En la cuarta sesión, *¿Cómo puedo cubrir mis necesidades?*, cada familia se reunirá de forma individual con las/os profesionales con la finalidad de ayudar a cubrir las necesidades que tenga cada familia. Esto consistirá en proporcionar orientación, información sobre sitios a los que acudir para cubrir necesidades específicas, y en solucionar y cubrir aquellas necesidades que puedan estar en manos de las/os profesionales.

Quinta sesión. *¿Qué son los apoyos?*. En primer lugar, las familias escribirán qué tipos de apoyo creen que existen para las personas con discapacidad intelectual, y cuáles reciben. Seguidamente, pasaremos a crear un pequeño debate en el que todas las familias comentarán los apoyos que reciben y la calidad de estos. Además, expondrán el procedimiento que llevaron a cabo para poder ayudar a las familias que lo desconocían o que no lo reciben.

En la sexta sesión, *¿Qué apoyos se adecuarán a mi situación?*, cada familia se volverá a reunir de forma individual con las/os profesionales, para poder informar y orientar de forma más específica sobre los apoyos que pueden ser de utilidad a cada familia, y el procedimiento a seguir para poder obtenerlos. Seguidamente, se realizará una reunión grupal para poner en común los apoyos que se adecuan a las familias en general, y así poder ayudarse entre todas en el procedimiento a realizar, y en el caso de que alguna familia reciba alguno de los apoyos,

comentar en qué consiste y qué beneficios les aporta con el objetivo de aportar información a las familias que vayan a optar a obtenerlos.

En la séptima sesión, *mi red de apoyo*, las familias realizarán un “ecomapa” en la que deberán enumerar los apoyos con lo que creen que pueden contar. Una vez lo hayan realizado, los/as profesionales realizarán una serie de preguntas, tales como: ¿Con qué frecuencia ve o habla con ellos?, ¿A quién de ellos llamaría si le sucede algo a su hijo?, ¿Qué beneficios obtiene de las relaciones representadas?. A raíz de estas cuestiones, las familias podrán asegurarse de las personas más significativas que tienen o creen tener en su red de apoyo.

En la octava sesión, *¿Qué rol cumplo?*, se trabajarán los roles que tiene cada miembro en su familia. Para ello cada familiar, de forma individual, realizará un registro sobre cual cree que es el rol que tienen en la familia, registrando también el rol que tiene el otro. Seguidamente, cada miembro de la familia deberá hacer una lista con cinco adjetivos con los que definiría a su familiar, y sin enseñarlo, se lo entregará al/la profesional quien leerá en voz alta los registros y cada persona deberá adivinar con qué cinco adjetivos les han definido. Para finalizar, cada familia se reunirá para comparar las características con las que se han adjudicado mutuamente.

En la novena sesión, *Interacción familiar*, se visualizarán una serie de imágenes que representarán situaciones de interacción familiar, las cuales serán analizadas y comentadas por todas las familias. Acto seguido, deberán reflexionar acerca de las siguientes cuestiones: ¿Cómo es mi familia?, ¿Cómo nos relacionamos?, ¿En qué aspecto podríamos mejorar?, ¿Cuál destacaría?. Para finalizar la sesión, cada familia describirá una situación de su rutina diaria y destacarán tanto aquellas actividades que creen que favorecen a su dinámica familiar y como las que creen que pueden obstaculizarla.

En la décima sesión, *Evaluemos*, las familias participantes comentarán de forma oral qué les ha parecido el programa, evaluando tanto su participación, como la función de los profesionales. Finalmente, se les facilitará un cuestionario más concreto, que realizarán de forma anónima, sobre las funciones de las/os profesionales, así como de determinados aspectos de cada sesión.

Finalmente, se realizará un proceso de seguimiento de las familias, con la finalidad de comprobar si las sesiones y actividades realizadas les han sido útiles, y observar si hay cambios en las necesidades y apoyos de cada familia. Este seguimiento se realizará mediante una serie de sesiones presenciales o telefónicas una vez al año, durante un periodo de seis años, en las que se llevarán a cabo una breve entrevista para comprobar la situación de las familias.

Tabla 6: *Descripción de actividades*

Actividades	Recursos	Descripción	Tiempo
0. ¿Cómo podemos ayudar?	3 profesionales	Conocer a la familia y crear un clima de confianza entre profesional y familia. Además, se pretende detectar las necesidades que tiene cada familia en individual.	45 min
1. Primer contacto	3 profesionales Folio reglamentario	Parte 1: Comunicar la finalidad y funcionamiento del programa a las familias, así como una orientación general.	30 min
		Parte 2: Presentación grupal de las familias y establecimiento de las normas y reglas.	30 min
2. ¿Tenemos algo en común?	3 profesionales	Reunión con todas las familias formando una mesa redonda, realizando pequeños debates y posteriormente conflictos en los que serán las propias familias las que lleguen a la solución.	60 min
3. ¿Qué necesidades tengo?	3 profesionales Pizarra pequeña/papel y boli	Parte 1: Cada familia escribirá las necesidades que creen tener, así como posibles soluciones	30 min
		Parte 2: Puesta en común	30 min
4. ¿Cómo puedo cubrir mis necesidades?	3 profesionales	Reunión individual de las familias con las/os profesionales. En esta reunión se prestará ayuda y orientación para buscar ayuda e información sobre dónde acudir para cubrir sus necesidades.	60 min
5. ¿Qué son los apoyos?	3 profesionales Papel y boli	Parte 1: Las familias escribirán los apoyos que creen que existen y cuales reciben.	15 min
		Parte 2: Debate para comentar lo que han escrito las familias y compartir el procedimiento que llevaron a cabo para conseguir los apoyos.	40 min
6. ¿Qué apoyos se	3 profesionales	Reunión individual de las familias	40 min

		adecuarán a mi situación?		con las/os profesionales con el fin de poder informar y orientar sobre los apoyos que les pueden ser útiles, así como su procedimiento. Seguidamente, se realizará una reunión grupal para poner en común los apoyos que se adecuan a las familias en general, y así ayudarse entre todas mediante experiencias y consejos.	30 min
				Realización de un “ecomapa” en la que deberán enumerar los apoyos con lo que creen que pueden contar. Una vez lo hayan realizado, se realizarán preguntas tales como: ¿Con qué frecuencia ve o habla con ellos?, ¿A quién de ellos llamaría si le sucede algo a su hijo?, ¿Qué beneficios obtiene de las relaciones representadas?	20 min 30 min
7. Mi red de apoyo	3 profesionales Folio ecomapa				
				Cada familiar, de forma individual, realizará un registro sobre cual cree que es el rol que tiene en la familia, registrando también el rol que tiene el otro.	20 min
				Seguidamente, cada miembro de la familia deberá hacer una lista con cinco adjetivos con los que definiría a su familiar, y sin enseñarlo, se lo entregará al/la profesional quien leerá en voz alta los registros y cada persona deberá adivinar con qué cinco adjetivos les han definido.	20 min
8. ¿Qué rol cumplo?	3 profesionales Folios			Para finalizar, cada familia se reunirá para comparar las características con las que se han adjudicado mutuamente.	15 min
				Visualización de una serie de imágenes que representarán situaciones de interacción familiar, las cuales serán analizadas y comentadas por todas las familias. Acto seguido, deberán reflexionar acerca de las siguientes cuestiones: ¿Cómo es mi familia?, ¿Cómo nos relacionamos?, ¿En qué aspecto podríamos mejorar?, ¿Cuál destacaría?.	15 min 20 min
9. Interacción familiar	3 profesionales folios con imágenes			Para finalizar la sesión, cada familia describirá una situación de su rutina diaria y destacarán tanto aquellas actividades que creen que favorecen a su dinámica familiar y como las que creen que pueden obstaculizarla.	20 min

8. <i>Evaluemos</i>	3 profesionales Cuestionario	Las familias participantes comentarán qué les ha parecido el programa evaluando así tanto su participación como la función de las/os profesionales. Finalmente realizarán un cuestionario de forma anónima.	30 min
Seguimiento	3 profesionales	Comprobar si las sesiones y actividades realizadas les han sido útiles, y observar si hay cambios en las necesidades y apoyos de cada familia.	

Fuente: elaboración propia

5.5 Evaluación

La evaluación del programa por parte de los asistentes se llevará a cabo en la octava sesión, mediante un cuestionario que realizarán de forma anónima puntuando y comentando una serie de cuestiones elaboradas por las/os profesionales, con el principal objetivo de poder mejorar todos los aspectos posibles para ofrecer una máxima calidad en las próximas implantaciones del programa.

Por otro lado, las/os propias/os profesionales realizarán una autoevaluación, mediante la autorreflexión de sus habilidades y capacidades en la implantación del programa, y la organización y realización de las sesiones. Esta autoevaluación la llevarán a cabo una vez finalizado el programa.

6. Discusión y principales conclusiones

Una vez realizada la búsqueda de información, las entrevistas y la propuesta de intervención, procederemos a concluir este trabajo de fin de grado repasando los datos obtenidos.

Cabe destacar el gran progreso que se ha llevado a cabo en cuanto al concepto de discapacidad. En los inicios, la sociedad hacía uso de adjetivos o términos descalificativos en referencia a las personas con discapacidad. Centrándonos en la discapacidad intelectual, los más comunes resultaron “retrasados mental”, “imbéciles”, “subnormales”, entre otros (Goodey, 2005 et. al., 2002; Stainton, 2001 et. al.; citados en Schalock, 2012).

El problema de lo comentado no es únicamente el uso que se hacía en la sociedad de dichos adjetivos, sino la ofensa que conllevaba en las familias y la persona con discapacidad intelectual, siendo conscientes de la visión y el rechazo que parecía tener la sociedad sobre ellos.

Este aspecto afectaba directamente a la calidad de vida de la persona con discapacidad y a su familia. Por ende, esta evolución ha sido de gran importancia respecto al cambio de visión que ha realizado la sociedad. Anteriormente el foco del problema estaba puesto en la persona con discapacidad, atribuyendo así esas limitaciones o incapacidades a todas las capacidades que puede tener un individuo. Actualmente las limitaciones o barreras que conlleva la discapacidad, se enfocan en el funcionamiento intelectual y social (Schalock, 2013).

Si analizamos el modelo individual, observaremos cómo dicho modelo corresponde con la visión comentada de años anteriores. Se recalcan las incapacidades, las limitaciones que tiene el individuo, considerándose como una enfermedad trágica y anormal. Dejando así de lado todas las capacidades y virtudes que pueda tener la persona con discapacidad intelectual (Barton, 2001).

Posteriormente surgió el modelo social, que comienza a poner el foco en el contexto, no en la persona. Por ende, las limitaciones y las barreras con las que se encuentra el individuo, las

plantea la sociedad, así como la exclusión y la marginación. Es en el momento en el que se plantea este modelo, en el que se produce un paso en la evolución del concepto y la ideología (Oliver, 2004).

En cierto modo, es debido al concepto negativo que se tiene sobre la discapacidad que a las familias les entra miedo, intriga, desconocimiento, etc., cuando descubren que van a tener un/a hijo/a con algún tipo de discapacidad. Tener ese/a hijo/a supondrá un gran cambio en el enfoque y planteamiento de sus vidas, así como el surgimiento de preguntas que en ese momento se encuentran sin respuesta.

Las familias, al ser el principal apoyo de las personas con discapacidad, suelen ser las encargadas de la toma de decisiones respecto a los servicios y apoyos que puedan influir en la calidad de vida de ambos. Uno de estos apoyos, que en mi opinión es de gran importancia, y que a su vez es desconocido por gran parte de la sociedad, es el de servicios de acogida residencial (*Decret 318/2006* (art. 3.1)), así como las viviendas tutelares que ofrecen algunas fundaciones, como la Fundación Amadip Esmert, entre otras. Una de las principales preocupaciones es que será de su familiar cuando ellos no estén, ¿quién los cuidará?, ¿quién se encargará de ellos? la respuesta puede consistir en los servicios de acogida residencial y sobre todo, en las viviendas tutelares, que se encargan tanto de cuidar como de satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad.

Por otro lado, están los individualizados, que pueden ser intermitentes, limitados, extensos, directos o indirectos (*Decret 318/2006* (art. 3.2); Rey, et. al., 2016). ¿Porqué es importante saber cuándo aplicar el apoyo?, por que en diversos casos se tiende a pensar que las personas con una discapacidad son menos capaces de lo que realmente son para realizar según qué tareas o desarrollar sus capacidades, y se tiende a querer ofrecer todos los apoyos para que tengan todas las facilidades posibles. ¿Cuál es el problema? que de forma indirecta se les puede estar limitando. Pueden tener grandes capacidades para desenvolverse en su vida diaria y realizar diversas tareas, pero por miedo o creencia de que no van a poder se les limita, incluso se les impide llevarlas a cabo, y al final, llegan a verse ellos mismos incapaces, y ahí puede entrar el

apoyo. Por ende, es de gran importancia que los/as profesionales evalúen bien las necesidades de la persona, para saber qué tipo de apoyo requiere y con qué frecuencia.

Como ya hemos mencionado anteriormente, la calidad de vida es muy importante, pudiendo llegar a ser determinante en la intervención que se vaya a realizar. En varias ocasiones se tiende a pensar que la calidad de vida familiar e individual, únicamente se ve influida por los factores sociales, económicos y físicos, pero no es así. Hay una gran cantidad de factores o sucesos que influyen de forma directa a lo largo de la vida de estas personas, como pueden ser sucesos estresantes, el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, entre otros (Schwartzmann, 2003).

Si no existiesen tantos prejuicios sociales, educativos, laborales, etc., estas personas tendrían muchas más oportunidades, y mejor calidad de vida. Por ejemplo, si no hubiese prejuicios sociales, en un colegio los niños jugarían todos entre ellos, incluido el/la niño/a con discapacidad, en un empleo, tendrían las mismas condiciones, dentro de sus capacidades, que los demás compañeros.

Es por todos estos aspectos, que se realizó una propuesta de intervención dirigida a todas aquellas familias que tengan un familiar con discapacidad intelectual. La intención inicial consistía en llevar a cabo esta propuesta a partir de entrevistas a profesionales del ámbito, pero como esto no se pudo llevar a cabo debido a la no obtención de respuestas, a pesar de haberlo intentado mediante diferentes vías, el programa se creó en función de la fundamentación teórica encontrada. A pesar de ello, a continuación pasaremos a comentar brevemente los resultados de las tres entrevistas realizadas a dos profesionales de la Fundación Amadip Esment y una de la Organización Mater Misericordiae, con años de experiencia comprendidos entre seis y diecisiete.

Respecto a las necesidades familiares, destacan la incertidumbre que se tiene sobre el futuro de sus hijos, el estado emocional y de salud, preocupación por el futuro laboral, de vivienda, entre otros aspectos. En cuanto a la calidad de vida, depende de la familia, en algunos casos es buena, y en otros hay que intentar mejorarla. Para conseguir una buena calidad de vida, comentan que

los factores que se deben tener en cuenta son el nivel cultural, la estabilidad económica, las relaciones sociales, etc.

Para finalizar la entrevista, pedimos que realizaran un análisis DAFO sobre la intervención en calidad de vida familiar. En cuanto a las debilidades, destacan la aceptación de la familia; en las fortalezas, la tranquilidad que se proporciona sobre el futuro de sus familiares, el bienestar emocional y la mejora de las relaciones familiares; respecto a las amenazas, que la familia encuentre que no debe solicitar ayuda o no quiera recibirla, y el tiempo de intervención y seguimiento, así como la implicación familiar. Finalmente, las oportunidades que encuentran, son que las familiares tienen más tiempo para ellos mismos, debido a los programas de ocio, se les orienta en ayuda económica, la atención recibida y los aprendizajes para el día a día.

En vista hacia el futuro, toda la fundamentación teórica recogida puede ser de ayuda para aplicarlo en mi práctica profesional, sabiendo que tipos de apoyos, modelos hay pudiendo aportar mis conocimientos a las familias o a compañeros de trabajo. A su vez, la propuesta de intervención podría ser una posibilidad para aplicar ante una necesidad, en una fundación, o en lugares donde ya se atienden a personas con discapacidad intelectual.

Respecto a la implicación política, sería de gran ayuda que los políticos dediquen especial atención a potenciar políticas sobre discapacidad, que serían de gran ayuda para estas familias.

Para finalizar, las propuestas de futuro irían dirigidas a realizar entrevistas a los diferentes perfiles profesionales de las diferentes entidades autonómicas que trabajan con personas con discapacidad intelectual, para poder conocer desde un perfil profesional el mundo de la discapacidad y adaptar el programa a las necesidades detectadas.

7. Referencias:

- Aguilar, C. E. V., Morocho, M. R., Armijos, M. A. C., & Peñaloza, W. L. P. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo*, 5(1), 89-98. Doi: 10.30545/academo.2018.ene-jun.10.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2019). *Definition of Intellectual Disability*. Recuperado de: <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition>
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de psicología*, 35(2), 161-164.
- Azkoaga, F. F. (2012). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31(192), 33-50.
- Badia I Corbella, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 14 (3), 325-341. Doi: 10.5093/in2010v19n1a1
- Barnes, C. & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability*. (2nd Ed.). Cambridge: Polity Press.
- Barton, L. (2001). La discapacidad, el control y la política de la posibilidad. *Kikirikí. Cooperación educativa*, 59-60, 6-16.
- B. O. E. (2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. Á. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. Doi: 10.11144/javeriana.upsy17-2.rvea
- Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment de les persones amb discapacitat.DOGC núm. 4685, 13.07.06.
- Ferreira, M. A. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1) 45-65.
- Flórez, J. (2015). Discapacidad intelectual y neurociencia. *Revista Síndrome de Down*, 32, 2-14.
- Gaviria, A.M.; Vinaccia, S.; Riveros, M.F. & Quiceno, J.M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 20, 50-75.
- González, A. y Cilento, C. (1999). *Problemas de pareja cuando hay hijos con autismo*. Ponencia presentada en las I Jornadas sobre Autismo. Sevilla.
- Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083. Doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x
- León, J. A., Martínez-Huertas, J. A., & Jastrzebska, O. (2018). Un Estudio sobre la Competencia Lectora en Adultos con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo ante Textos con Contenidos de Clínica y Salud. *Clínica y Salud*, 29(3), 115-123. Doi: 10.5093/clysa2018a17
- López González, M. L. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Docencia e investigación: Revista de la Escuela*

Universitaria de Magisterio de Toledo, 31 (16), 215-240. Recuperado de: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/8063>

- Macías, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1) 123-145.
- Matthieu, M. M., & Ivanoff, A. (2006). Using stress, appraisal, and coping theories in clinical practice: Assessments of coping strategies after disasters. *Brief Treatment and Crisis Intervention*, 6(4), 337. Doi:10.1093/brief-treatment/mhl009
- Oliver, M. (2004). The social model in action: If I had a hammer. En C. Barnes & G. Mercer (Eds.). *Implementing the social model of disability: theory and research*. (pp. 18-31). Leeds: The Disability Press.
- OMS, B. M. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Malta: *World Health Organization*.
- Puyaltó Rovira, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida*. TDX (Tesis Doctorals en Xarxa). Doi: 10.13140/RG.2.2.35299.55846
- Plena inclusión. (s.f.). *Qué es discapacidad intelectual*. Recuperado de: <http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/que-es-discapacidad-intelectual>
- Ramírez, O., & Mogollón, D. E. (2013). El Estrés de Crianza en Madres de Hijos con la Condición de Autismo Severo (CAS). *Dialógica: revista multidisciplinaria*, 10(1), 66-93.
- Rey de Sola, M. J., Caminos Aragón, M. R., García Pérez, M., Cabrera Medina, M. R., & Alonso Dosouto, H. (2016). *Voluntariado con Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: Fundación Juan Ciudad.
- Schalock, R. L. (2012). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. Doi: 10.1103/PhysRevLett.33.1329
- Schalock, R. L. (2013). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 22-39. Doi: 10.14201/scero20162
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. Doi: 10.1002/dei.156
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21-36. Doi: 10.14201/scero20162
- Schippers, A. y Boheemen, M. (2009). Family quality of life empowered by family-oriented support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 19-24. Doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00195.x
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 09-21. Doi: 10.4067/s0717-95532003000200002

- Silva, T. (2015). La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social. *Revista de Trabajo Social*. 5(1), 113-129.
- Simón, C., del Yerro, A. G., & Cagigal, V. (2012) Apoyos y servicios para las familias de personas con discapacidad intelectual en la Comunidad de Madrid: valoraciones y demandas.
- Subdirección general de planificación, ordenación y evaluación. (2018). Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. *IMSERSO*. Recuperado de: https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 777-783. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2009). Escala de calidad de vida familiar. *Salamanca: INICO*. Recuperado de: <http://sid.usal.es/26164/8-1>
- Verdugo, M. A., & Rodríguez, A. (2011). Guía de intervención y apoyo a las familias de personas con discapacidad. *Paso-a-Paso*, 22(3), 168. Recuperado de: <http://sid.usal.es/25844/8-1>
- Verdugo, M.A. y Schalock, R. L. (2010). “Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual”. *Siglo Cero*, 41 (4): 7-21.
- Walker, A. (2005). Quality of life in old age in Europe. *Growing older in Europe*, 1-29.
- Zuna, N.I., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X. y Xu, S. (2009). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Eds.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice*. (p. 241-276). Nueva York: Springer. Doi: 10.1007/978-90-481-9650-0