

**TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL**

**ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD**

**INTELECTUAL**

**“PROYECTO HACIA UN FUTURO DESEABLE**

**PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

**INTELECTUAL”**

**Autor/a:**

D<sup>a</sup> Lorena Gil Pinar

**Tutor/a:**

D. Juan María Prieto Lobato

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2017 - 2018 FECHA DE ENTREGA: 12 de Junio de 2018

## AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a todas las personas que han hecho posible que llegue aquí, a este momento de demostrar todo el trabajo realizado.

A mi tutor Juan María Prieto Lobato, por ayudarme siempre en todo y por animarme a seguir siempre hacia adelante, sin su implicación no hubiese podido realizar este trabajo.

A mi tutora de prácticas Silvia, por descubrirme en el mundo de la discapacidad intelectual, por capacitarme a realizar este trabajo, por su apoyo y por todo lo que he aprendido gracias a ella. Para mí una referente profesional.

A las familias de las personas con discapacidad intelectual que han participado en este proyecto, porque son familias coraje y han sido una motivación para realizar mi trabajo.

Finalmente dar gracias a mi familia por estar siempre ahí, apoyándome tanto en los momentos buenos como en los malos y siempre empujarme a seguir hacia adelante, gracias a ellos hoy estoy aquí y soy quien soy.

**N. B.:**

Las referencias a personas, colectivos, profesionales, etc. que figuran en el presente trabajo se indican en género masculino, como corresponde al género gramatical no marcado. Cuando proceda, será válida la cita de los preceptos correspondientes en género femenino.

## ÍNDICE

RESUMEN.....	8
INTRODUCCIÓN.....	9
<b>PRIMERA PARTE: ACERCAMIENTO AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DESDE EL TRABAJO SOCIAL .....</b>	<b>13</b>
<b>1. ¿QUÉ SUPONE EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL? .....</b>	<b>13</b>
1.1. EL CAMINO RECORRIDO POR LA DISCAPACIDAD Y LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	14
1.2. EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	17
<b>2. ASPECTOS A TENER EN CUENTA CUANDO TRABAJAMOS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....</b>	<b>21</b>
2.1. EL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA .....	22
2.2. EL PILAR FUNDAMENTAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LA FAMILIA.....	27
2.2.1. <i>El trabajo social y la intervención con las familias. PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA.</i> .....	31
2.3. LA IMPORTANCIA DE LAS REDES SOCIALES Y EL APOYO SOCIAL EN LA VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS.....	32
<b>3. APROXIMACION AL NÚMERO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO. EL ESCENARIO DEL FUTURO.....</b>	<b>41</b>
3.1. PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA .....	41
3.2. PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CASTILLA Y LEÓN Y EN LA PROVINCIA DE VALLADOLID	43
3.2.1. <i>Personas atendidas en los centros de día El pino y Dos Pinos de Valladolid.....</i>	43
3.3. APORTACIONES .....	50
<b>SEGUNDA PARTE: PROYECTO DE INTERVENCIÓN SOCIAL CON FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO. ....</b>	<b>52</b>
<b>1. IDENTIFICACIÓN.....</b>	<b>52</b>
<b>2. FUNDAMENTACIÓN.....</b>	<b>53</b>
<b>3. DIAGNÓSTICO .....</b>	<b>57</b>

<b>4. IMPORTANCIA DE LA ÉTICA EN EL TRABAJO SOCIAL: ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....</b>	<b>61</b>
<b>5. POLÍTICAS SOCIALES. MARCO LEGAL Y DE PLANIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD .....</b>	<b>63</b>
5.1.    NORMATIVA REGULADORA A NIVEL INTERNACIONAL.....	63
5.2.    MARCO LEGAL EN EUROPA .....	63
5.3.    NORMAS REGULADORAS EN ESPAÑA .....	64
5.4.    NORMATIVA SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN CASTILLA Y LEÓN .....	66
<b>6. CLAVES EN LA INTERVENCIÓN SOCIAL CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....</b>	<b>67</b>
<b>7. OBJETIVOS Y ACTIVIDADES DEL PROYECTO .....</b>	<b>69</b>
7.1.    OBJETIVOS.....	69
7.2.    ACTIVIDADES.....	70
7.2.1. <i>Elaboración de trípticos informativos .....</i>	<i>70</i>
7.2.2. <i>Estudio de necesidades y familias en riesgo.....</i>	<i>70</i>
7.2.3. <i>Charlas monográficas informativas .....</i>	<i>71</i>
7.2.4. <i>Actividades de gestión del proyecto.....</i>	<i>72</i>
<b>8. FORMACIÓN DE UN GRUPO DE APOYO .....</b>	<b>73</b>
8.1.    DESTINATARIOS .....	74
8.2.    PROCEDIMIENTO.....	74
<b>9. METODOLOGÍA .....</b>	<b>77</b>
9.1.    CARACTERÍSTICAS.....	77
9.2.    FASES DEL DESARROLLO DEL PROYECTO.....	77
<b>10. TEMPORALIZACIÓN Y CRONOGRAMA .....</b>	<b>79</b>
<b>11. ORGANIZACIÓN .....</b>	<b>81</b>
<b>12. ESTIMACIÓN DE LOS RECURSOS UTILIZADOS .....</b>	<b>82</b>
<b>13. EVALUACIÓN DEL PROYECTO .....</b>	<b>82</b>
13.1.    CRITERIOS E INDICADORES DE EVALUACIÓN.....	83
13.2.    SISTEMA DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN.....	84
<b>14. RESULTADOS DEL PROYECTO .....</b>	<b>85</b>
<b>15. CONCLUSIONES .....</b>	<b>96</b>
<b>16. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>99</b>
LEGISLACIÓN Y PLANIFICACIÓN.....	101

<b>17. ANEXOS.....</b>	<b>103</b>
I.    CONTENIDO CHARLAS MONOGRÁFICAS INFORMATIVAS.....	103
II.   CONTENIDO DE LAS SESIONES DEL GRUPO DE APOYO A FAMILIAS. ....	118
III.  CUESTIONARIO A FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL ATENDIDAS EN LOS CENTROS DE DÍA EL PINO Y DOS PINOS .....	125
IV.  ENTREVISTA A PROFESIONALES .....	128
V.   CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LAS CHARLAS MONOGRÁFICAS INFORMATIVAS .....	128
VI.  CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LAS SESIONES DEL GRUPO DE APOYO .....	129

## ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura nº 1: Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía</i> _____	14
<i>Figura nº 2: Interacciones entre los componentes de la CIF</i> _____	15
<i>Figura nº 3: Dimensiones de la Discapacidad Intelectual</i> _____	16
<i>Figura nº 4: Criterios generales de alerta de comienzo del proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual</i> _____	17
<i>Figura nº 5: Teoría de los sistemas familiares</i> _____	27
<i>Figura nº 6: La teoría de los sistemas ecológicos</i> _____	29
<i>Figura nº 7: Aspectos a identificar por los profesionales en la intervención con la familia.</i> ____	32
<i>Figura nº 8: Clasificación de las redes sociales.</i> _____	33
<i>Figura nº 9: Relaciones "periféricas"</i> _____	35
<i>Figura nº 10: Ejemplo de mapa de redes de una persona con Discapacidad Intelectual</i> _____	37
<i>Figura nº 11: niveles en los que está presente el apoyo social</i> _____	39
<i>Figura nº 12: Dimensiones de la Discapacidad Intelectual.</i> _____	53
<i>Figura nº 13: Dimensiones de la calidad de vida.</i> _____	68

## ÍNDICE DE TABLAS

<i>Tabla nº 1: Ideas clave de la DI y el proceso de envejecimiento de las personas con DI .....</i>	<i>20</i>
<i>Tabla nº 2: Diferencias entre el modelo asistencial y el modelo de AICP.....</i>	<i>26</i>
<i>Tabla nº 3: Aspectos a tener en cuenta cuando trabajamos con personas con DI. ....</i>	<i>40</i>
<i>Tabla nº 4: Clasificación del número de personas con discapacidad intelectual en España por grupos de edad.....</i>	<i>42</i>
<i>Tabla nº 5: Personas con discapacidad intelectual en entorno rural. Año 2011.....</i>	<i>43</i>
<i>Tabla nº 6: Personas con discapacidad intelectual por sexo atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos .....</i>	<i>44</i>
<i>Tabla nº 7: Perfil de las personas con discapacidad intelectual atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos .....</i>	<i>45</i>
<i>Tabla nº 8: Perfil de las familias de personas con discapacidad intelectual atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos .....</i>	<i>47</i>
<i>Tabla nº 9: Análisis DAFO de familias de personas con discapacidad intelectual .....</i>	<i>60</i>

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<i>Gráfico nº 1: Porcentaje de personas con discapacidad intelectual en España por grupos de edad.....</i>	<i>42</i>
<i>Gráfico nº 2: Porcentaje de personas con discapacidad intelectual por sexo atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos .....</i>	<i>44</i>
<i>Gráfico nº 3: Porcentaje de personas con discapacidad intelectual por edad atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos .....</i>	<i>46</i>
<i>Gráfico nº 4: Porcentaje de familias por grupos de edad de los centros de día El Pino y Dos Pinos.....</i>	<i>48</i>

## RESUMEN

---

En la actualidad, las personas con discapacidad viven muchos más años que antes, al igual que el resto de la población, esto se debe al aumento de la esperanza de vida. Dentro de unos años la población con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento será muy numerosa, pero este proceso no afecta solo a estas personas, sus familias también envejecen.

El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual es un tema abordado recientemente, su futuro es un desafío social que preocupa a sus familias, a los profesionales que trabajan día a día con estas personas, a las entidades y asociaciones y a la Administración Pública, ya que tienen que formular estrategias y nuevas políticas sociales para dar respuesta a las demandas y necesidades que se presentan en torno a esta situación.

La preocupación de las familias por el futuro de su familiar con discapacidad intelectual está latente desde el mismo momento del diagnóstico, de ahí la importancia de la intervención y el apoyo a las familias. Esto se hace necesario para que estas personas vivan más años, pero con la mejor calidad de vida posible.

Sabemos que hablar de futuro para estas familias no es fácil puesto que implica el uso de términos complejos como "tutela", "vivienda/residencia", "testamento", "muerte", que crean en las familias angustia, miedo e inseguridad. A pesar de ello, es importante abordar estos aspectos con tiempo y con la ayuda de los profesionales para organizar un futuro más cierto y deseable de las personas con discapacidad intelectual.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, es necesario concienciar a las familias sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, orientar e informar sobre recursos y servicios que se adapten a sus necesidades presentes y futuras, informar sobre todas las alternativas existentes ante la situación actual, y lo más importante, acompañar y apoyar a las familias en esta etapa del ciclo vital.

**Palabras clave: discapacidad intelectual, envejecimiento, calidad de vida, planificación centrada en la familia.**

## INTRODUCCIÓN

---

La forma de entender la discapacidad ha evolucionado a lo largo de los años. Antes cuando se tenía un hijo con discapacidad se le escondía o se le institucionalizaba, era un castigo de Dios, hoy en día esto ha cambiado y estas personas gozan de una mayor autonomía y calidad de vida.

El objeto del presente trabajo de fin de grado (en adelante TFG) son las personas con discapacidad intelectual (en adelante DI) en proceso de envejecimiento y sus familias.

**Hace años era extraño hablar del proceso de envejecimiento de las personas con DI. El envejecimiento es una realidad en nuestra sociedad que afecta igualmente a personas con y sin discapacidad.** Los avances en salud, educación, el desarrollo y el progreso de la sociedad hacen que hoy en día nuestra esperanza de vida esté aumentando.

**El crecimiento progresivo de este colectivo plantea nuevos retos dirigidos a mejorar la calidad de vida de estas personas y la de sus familias.**

**Las familias también envejecen, cambian y evolucionan.** Las familias de personas con DI tienen una fortaleza común, la lucha y el esfuerzo constante realizado a lo largo de toda su vida y el que siguen realizando a día de hoy.

Muchas familias presentan edades avanzadas con un cierto desgaste físico y emocional, pero que siguen diciendo "mientras yo pueda, yo cuidaré a mi familiar", esto las convierte en familias vulnerables. Por esta razón hay que llevar a cabo un análisis de las necesidades de estas familias en esta etapa del ciclo vital, de los cambios en la organización familiar y así abordar esta cuestión con la máxima eficacia.

Los objetivos del trabajo son los siguientes:

- Realizar una aproximación al proceso de envejecimiento de las personas con DI.
- Reflexionar acerca del papel de los Trabajadores Sociales en esta etapa del ciclo vital de estas personas.
- Diseñar un proyecto de intervención social con las familias de personas con DI en proceso de envejecimiento.
- Ejecutar el proyecto.
- Evaluar, sistematizar y reflexionar sobre el proyecto.

**Este tipo de trabajos nos permite conocer cómo se encuentran en un momento determinado o en una etapa vital las personas con las que trabajemos.** En este caso nos da la oportunidad de conocer el y abordar las necesidades que tienen las personas con DI en proceso de envejecimiento y sus familias, así los profesionales pueden sentarse a reflexionar sobre cuestiones a mejorar en las intervenciones y reconducir las estrategias de atención y/o crear nuevas.

**Personalmente ha sido una gran oportunidad de aprendizaje tanto personal como profesional haber participado de forma activa en la realización del proyecto,** dándome cuenta de la necesidad de realizar este tipo de estudios de forma más frecuente porque todos evolucionamos y siempre hay aspectos que modificar y/o mejorar, aún más en el campo de lo social en el cual el objeto de nuestra intervención son personas.

Los cambios que se producen en nuestra sociedad tendrán un impacto directo en nuestro futuro; a medida que el tiempo avanza, las necesidades cambian y las políticas sociales y recursos deben adaptarse a estos cambios y reinventarse para dar respuesta.

**Este trabajo está unido a la necesidad de hacer ver a las familias la importancia que tiene planificar adecuadamente el futuro de su familiar con DI, tomando las decisiones oportunas con tiempo, hablándolo en familia y teniendo en cuenta a su familiar con DI.**

Es importante concienciar a las familias sobre la situación actual que rodea la cuestión "envejecimiento de las personas con DI" ya que es complicada porque no se cuenta con suficientes recursos ni infraestructuras para dar respuesta a todos los casos que se plantean, y tampoco para abordar cada situación de forma individualizada.

Las familias no tienen que sentirse mal por necesitar apoyo de los profesionales, y en algunos casos el tener que pedir ayuda implica el aceptar que "ya no puedo como antes", "que envejezco" y esto es muy difícil para las familias, sobre todo las de edad avanzada.

**La metodología utilizada es la siguiente:**

- **Estudio documental:** revisando diversas fuentes bibliográficas, memorias, informes, manuales, legislación y planificación vigente.
- **Cuantitativa:** se han recogido datos a través de fuentes secundarias. Además se han realizado encuestas a las familias participantes del proyecto.
- **Cualitativa:** se realizan entrevistas abiertas no estructuradas a las familias en la parte del estudio y durante la ejecución del proyecto y también se realizan entrevistas a diferentes profesionales sobre el tema "envejecimiento y DI".
- **Observación participante como alumna en prácticas.** Además de observar he participado activamente tanto en la fase de estudio como ejecución del proyecto.

Para elaborar este proyecto y realizar un análisis real de la situación, he contado con los datos personales de los usuarios de los centros de Día El Pino y Dos Pinos que se han recogido a través de entrevistas individuales con las familias.

El trabajo está estructurado en dos partes diferenciadas:

**1. Aproximación al envejecimiento de las personas con DI desde el trabajo social.**

- En el primer apartado se realiza una **revisión del concepto de discapacidad** y cómo ha evolucionado a lo largo de los años, **centrándonos en la DI.**
- El segundo apartado presenta el marco metodológico del proyecto, los aspectos clave a tener en cuenta cuando se trabaja con personas con DI.
  - **El modelo de atención integral centrado en la persona.**
  - **La importancia de las familias** como pilar fundamental de la vida de estas personas y cómo debemos los profesionales del trabajo social intervenir con ellas (**Planificación Centrada en la Persona**).
  - **Importancia y repercusión de las redes sociales y el apoyo social** en la vida de las personas con DI y sus familias.
- En el tercer apartado se lleva a cabo un **análisis empírico** del número de personas con DI en España, Castilla y León y en Valladolid. Centrándonos finalmente en el perfil de la población con DI atendida en los centros de Día el Pino y Dos Pinos dependientes de Fundación Personas, en los cuales se llevará a cabo el proyecto.

**2. En la segunda parte se presenta el proyecto:** identificación, ideas clave en las que se fundamenta teniendo en cuenta la primera parte del trabajo, diagnóstico de la situación, la justificación ética, el marco legal y de planificación de la discapacidad que se ha tenido en cuenta y los objetivos a llevar a cabo.

Igualmente se realiza una pequeña reflexión sobre las claves para realizar una buena intervención social con las personas con DI.

Seguidamente se muestra la metodología utilizada, la organización, la evaluación y los resultados del proyecto.

En el último apartado se recogen las conclusiones del trabajo realizado, dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con DI en proceso de envejecimiento y de sus familias.

## **PRIMERA PARTE: ACERCAMIENTO AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DESDE EL TRABAJO SOCIAL**

---

### **1. ¿QUÉ SUPONE EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL?**

Antes de introducir realmente la naturaleza de la cuestión envejecimiento y DI, es necesaria una conceptualización del término DI, por ello se realiza un pequeño recorrido de cómo ha ido cambiando la forma de entender la discapacidad a lo largo de los años centrándonos en la DI. Asimismo se desarrollan los aspectos clave relacionados con el proceso de envejecimiento de las personas con DI.

- **El incremento de la esperanza de vida de las personas con DI y dependientes ha aumentado al igual que la del resto de la población, sin embargo, estas personas presentan más necesidades de apoyo que cada vez se hacen más exigentes y que cambian a lo largo de las diferentes etapas de la vida.**
- **El problema del envejecimiento de las personas con DI es relativamente actual, esta realidad plantea nuevos retos y supone dar respuestas adaptadas a cada persona, trabajando con ella en todos los ámbitos: a nivel físico, cognitivo, funcional y social para garantizar una buena calidad de vida tanto para estas personas como sus familias.**

## 1.1. El camino recorrido por la Discapacidad y la Discapacidad Intelectual.

### ¿De dónde partimos?

La OMS en el año 1980 publicó la Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía conocida como la CIDDM (Ministerio de Asuntos Sociales, 1997, en Plena Inclusión, 2014).

**Figura nº 1: Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía**



Fuente: Elaboración propia a partir de Plena Inclusión (2014)

Este esquema expresa que una deficiencia puede producir una discapacidad y la minusvalía puede ser causada por cualquiera de las dos anteriores.

- **Deficiencia:** se caracteriza por la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica o anatómica.
- **Discapacidad:** restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal por el ser humano.
- **Minusvalía:** produce desventaja social en un individuo, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad, y que limita o impide el cumplimiento de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales que pudiesen concurrir.

(Plena Inclusión, 2014)

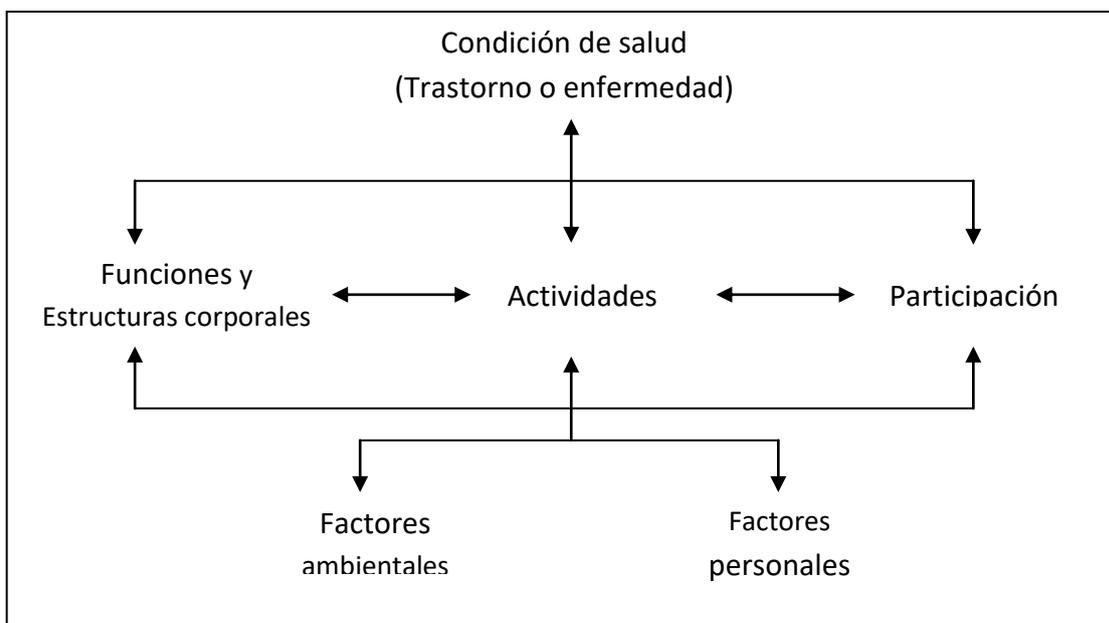
En el año 2001 la OMS aprueba una nueva clasificación denominada "Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud" (en adelante CIF).

**Discapacidad implica la existencia de una deficiencia en las funciones y/o estructuras corporales, limita la capacidad para realizar determinadas actividades y dificulta o restringe la participación social.** "Expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social" (Plena Inclusión, 2014:27).

Según la OMS (2001) la CIF está formada por dos partes:

- **Funcionamiento y discapacidad.**
  - Funciones corporales: funciones fisiológicas de los sistemas corporales incluyendo, funciones psicológicas y estructuras corporales (son las partes de la anatomía del cuerpo; las extremidades, órganos...).
  - Actividades y participación.
- **Factores contextuales.**
  - Factores ambientales: nivel individual (entorno cercano al individuo) y nivel social (sistema global).
  - Factores personales: características del individuo (sexo, edad, raza...) y su estilo de vida.

**Figura nº 2:** Interacciones entre los componentes de la CIF



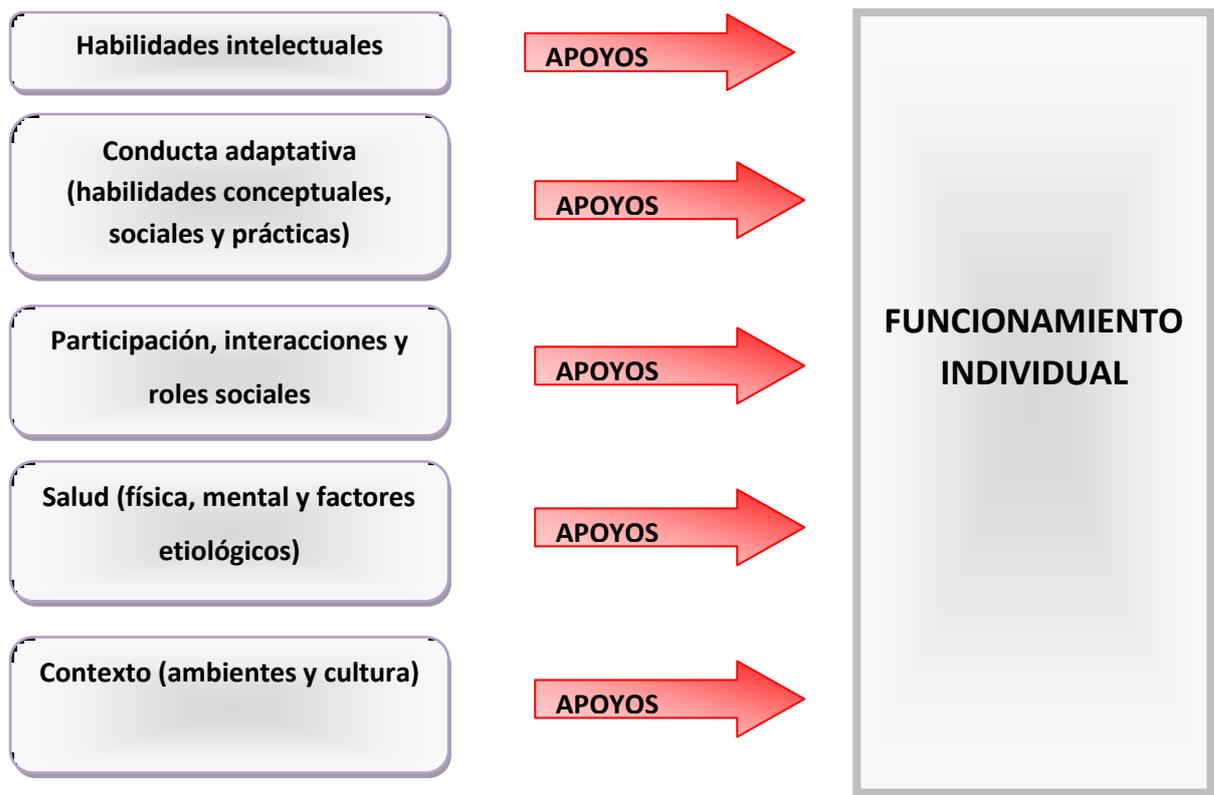
Fuente: elaboración propia a partir de OMS (2001:21)

La DI también ha sido abordada desde diferentes enfoques y paradigmas. Hace unos años el término DI no existía y se denominaba Retraso Mental.

Fue en el año 2002 cuando la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD; antes conocida como Asociación Americana sobre Retraso Mental, AARM) propuso la siguiente definición de DI:

*"Discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años".* (Luckasson y cols., 2002:8 citado en Verdugo y Gutiérrez, 2009:17).

**Figura nº 3: Dimensiones de la Discapacidad Intelectual**



Fuente: elaboración propia a partir de la imagen obtenida de Verdugo y Gutiérrez (2009)

"Toda persona con discapacidad intelectual que cuente con los apoyos adecuados y ajustados a sus necesidades podrá llevar a cabo una vida plena y normalizada" (Verdugo y Gutiérrez, 2009:37).

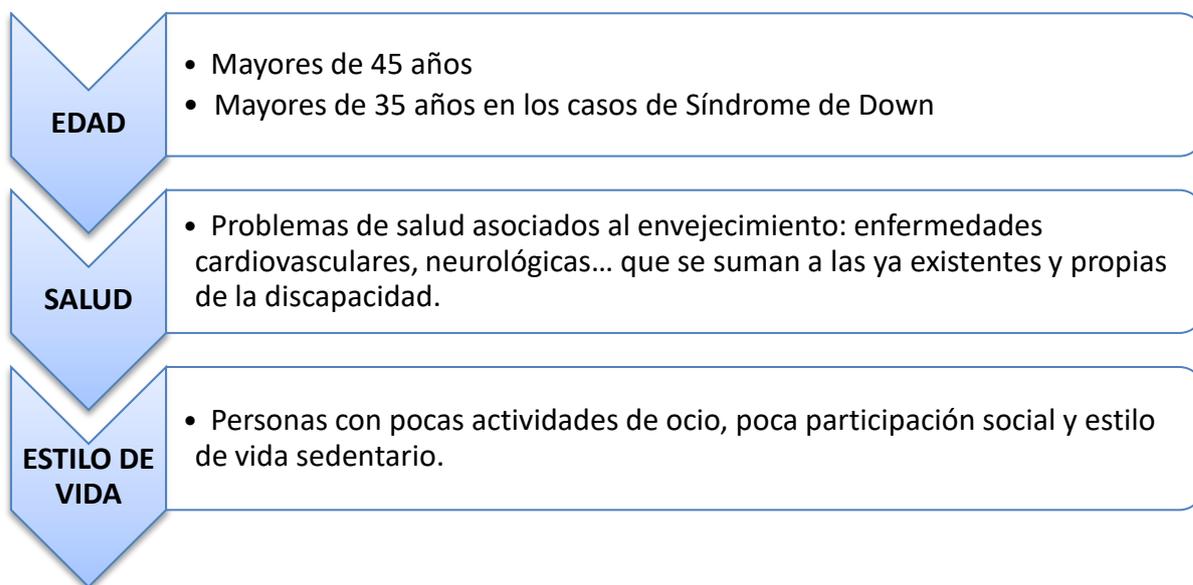
## 1.2. El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

El envejecimiento es un proceso natural por el que pasamos todas las personas. Es un fenómeno que se está dando cada día más en nuestra sociedad.

En el proceso de envejecimiento la persona sufre una serie de cambios, "estos cambios no son ni lineales ni uniformes, y solo se asocian vagamente con la edad de una persona en años" (OMS, 2015:27).

En las personas con DI el envejecimiento se produce de forma prematura y más rápida. Los síntomas del envejecimiento en personas con DI comienzan a hacerse notar a los 45-50 años, mientras que en personas sin discapacidad intelectual comienzan a los 65-70 años (Verdugo, Rodríguez, y Sánchez, 2009).

**Figura nº 4: Criterios generales de alerta de comienzo del proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual**



Fuente: elaboración propia a partir de Fundación Personas (2018)

Algunos de los **síntomas del proceso de envejecimiento en personas con DI** son:

- **A nivel físico:** arrugas, propensión a engordar, pérdida de la masa muscular, lentitud, torpeza, etc.
- **A nivel cognitivo:** alteraciones en la memoria, aprendizaje, orientación espacio-temporal, lenguaje, reducción de la atención, lentitud ante los estímulos.
- **A nivel emocional:** preocupación por los familiares, sentimiento de inutilidad por pérdida de actividad, miedo a las enfermedades y a la muerte, soledad, mayor dificultad de adaptación, disminución de la autoestima, etc.
- **A nivel social:** aislamiento y dificultad de recibir atención por parte de los padres o cuidadores principales por ser muy mayores o que hayan fallecido.

*"Cuándo se habla de envejecimiento, no debe atenderse sólo a un criterio cronológico (a partir de los 40 o 50 años en personas con discapacidad intelectual) o funcional (cambios, deterioro de aptitudes y habilidades...), sino que debe comprenderse dentro del modelo de ciclo vital de la persona". (FEAPS Castilla y León, 2015:1)*

No existe una persona igual, cada persona envejece de una forma dependiendo de sus características genéticas, personales, sus hábitos de vida, el género; a esto se le une

**Las personas con DI en proceso de envejecimiento son más vulnerables debido a que el envejecimiento produce una "doble discapacidad", aumentan las dificultades y a su vez las dependencias.**

**(Grupo de trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal, 2012)**

que también determinadas discapacidades (como el Síndrome de Down, que pueden comenzar a presentar síntomas de envejecimiento a partir de los 35 años) tienen unos rasgos

característicos propios que determinan así el proceso de envejecimiento.

Además hay que tener en cuenta que a las personas mayores en comparación con las más jóvenes les cuesta asimilar y adaptarse a los cambios, por ello hay que trabajar progresivamente estos cambios, sí es que se van a producir.

Según Verdugo et.al.(2009) también es muy importante analizar el entorno de la persona y sus relaciones sociales.

El proceso de envejecimiento está muy condicionado por las diversas situaciones por las que ha pasado la persona a lo largo de su vida: atención temprana, buena atención sanitaria, proceso de institucionalización (Plena Inclusión, 2014).

El aumento de la esperanza de vida de la población en general, también es una realidad en las personas con DI. Hace años esto era inimaginable pero actualmente, gracias a los avances en salud, recursos de atención psicosociales y sensibilización social, estas personas gozan de una mejor calidad de vida.

El incremento de la esperanza de vida hace que surjan nuevas necesidades que abordar, situaciones difíciles que surgen en el seno de la familia. Los autores

**Se produce paralelamente el envejecimiento de la persona con DI y de sus cuidadores principales, esto afecta negativamente a la calidad de vida de la unidad familiar y en algunos casos se producen crisis en el cuidado por el desgaste físico y emocional.**

Rodríguez, Verdugo y Sánchez (2008:20) afirman que "a veces es difícil distinguir quién cuida a quién", "esto incrementa la vulnerabilidad de las familias y las necesidades generales de apoyo del núcleo familiar" (Grupo de trabajo de

Envejecimiento Activo del CERMI Estatal, 2012:20).

En esta etapa de la vida, no sólo está presente el deterioro físico y psíquico sino que hay que hacer frente a diversas situaciones como son la superación de un duelo (pérdida de los padres), posible cambio de residencia (a casa de un hermano/a, a una vivienda tutelada y otro servicio residencial, y otros aspectos relacionados con el futuro que son difíciles de afrontar para la persona con DI y su familia (Pérez, 2002).

Es muy importante concienciar a las familias de la importancia de planificar el futuro de su familiar, encaminado a mantener las habilidades presentes y retrasar lo máximo posible los síntomas del envejecimiento, acompañando a su familiar durante esta etapa como una más del ciclo vital. Según Pérez (2002) en la mayoría de los casos las familias toman decisiones sin tener en cuenta a la persona con DI. Esta situación se agrava por la falta de indicadores que la persona con DI tiene respecto a su propio

proceso de adultez y envejecimiento. Sumado a esto, hay en algunos entornos en los que no se les trata como personas adultas y no se les permite elegir y ejercer el control sobre sus vidas.

En la actualidad el envejecimiento de las personas con DI es un reto para la persona, su familia, para los profesionales, las distintas entidades y el Estado. (Núñez, Caniza, y Pérez, 2017). Según datos del Libro Blanco de la Dependencia (2005, citado en Navas, Uhlmann, Berástegui, 2014), hay una falta de información sobre centros y servicios para personas mayores con discapacidad intelectual, lo cual dificulta realizar una evaluación y planificación de estos recursos en las diferentes zonas geográficas de nuestro país. Añadido a todo ello destacar que los años de crisis económica han hecho que esta situación empeore, mermando así servicios y recursos dirigidos a esta población.

**Tabla nº 1: Ideas clave de la DI y el proceso de envejecimiento de las personas con DI**

DISCAPACIDAD INTELECTUAL	ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
<ul style="list-style-type: none"><li>• Evolución en la conceptualización.</li><li>• AAIDD (2002): Limitaciones en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.</li><li>• Las dimensiones de la DI son:<ul style="list-style-type: none"><li>- Habilidades intelectuales</li><li>- Conducta adaptativa</li><li>- Participación, interacciones y roles sociales.</li><li>- Salud</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aumento de la esperanza de vida y crecimiento gradual de las personas con DI en proceso de envejecimiento.</li><li>• Envejecimiento de las personas con DI: 45-50 años y en el caso de Síndrome de Down a los 35.</li><li>• Envejecimiento familiar, a veces no se distingue "quien cuida a quien".<ul style="list-style-type: none"><li>- Personas y familias vulnerables</li></ul></li><li>• Concienciación ante la situación</li><li>• Importancia de la organización de futuro.</li><li>• Nuevas necesidades y nuevos retos.</li></ul>

Fuente: elaboración propia.

## **2. ASPECTOS A TENER EN CUENTA CUANDO TRABAJAMOS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

- En los últimos años se está produciendo una transformación relacionada con la atención a personas con discapacidad, mayores y/o dependientes, se está dejando atrás el modelo de atención asistencial centrado en los servicios para implantar el nuevo **MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADO EN LA PERSONA**.
- Otro aspecto a destacar es la importancia de la familia, el pilar fundamental de la vida de las personas con DI. En este punto se desarrollan diferentes teorías sobre la familia, las necesidades que presentan las familias de personas con DI, las situaciones y problemas que afrontan a lo largo de toda su vida y la incertidumbre del futuro, del qué será de su familiar con DI cuándo ellos no estén. Por ello es necesaria también la intervención con las familias. **PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA**.
- Para finalizar este apartado se trata el papel de las redes sociales y del apoyo social y de la relación que tienen con el bienestar físico y mental de las personas.

## 2.1. El modelo de atención integral centrada en la persona

A continuación se desarrolla el modelo de atención integral centrada en la persona basado en la autora Pilar Rodríguez (2010 y 2013) que trata este modelo de atención en personas mayores.

Se complementa con aportaciones de FEAPS (2007).

Las personas con DI han vivido a lo largo de su historia en entornos en los cuales se negaban sus derechos básicos, sobre todo las personas que estaban en instituciones. Muchas personas con DI no ejercen el control sobre sus vidas y no participan en la organización de su futuro, esto es una realidad que ocurre en nuestra sociedad, no sólo en las instituciones. Es a partir de los años 70 cuando comienzan a producirse cambios, entendiendo a las personas con DI y garantizando sus derechos. (FEAPS 2007)

La Atención Centrada en la Persona (en adelante ACP) tiene su origen en la Psicología Humanista del Siglo XX, como un modelo de superación del psicoanálisis y el conductismo, poniendo el énfasis en la persona y en los conceptos de autodeterminación y autorrealización.

En 1942 Carl Rogers escribió "*Counselling and Psychotherapy*", una obra que trata de la "terapia basada en el cliente". Rogers afirma que cada persona es experta en su propia vida, por este motivo es determinante tener en cuenta a la persona en la intervención. (Rodríguez, 2013).

**El modelo de atención integral centrada en la persona (en adelante AICP) prioriza conceptos como la autodeterminación, proyecto de vida, inclusión social, calidad de vida, personalización; dando máxima importancia a los gustos, deseos, objetivos y expectativas de la persona. Tiene como premisas principales la dignidad inherente a cada persona y los derechos humanos.**

También se pone énfasis en la normalización, que juega un papel muy importante en los derechos de las personas con DI, quienes han de tener el mismo acceso a las condiciones de vida que cualquier otra persona.

**En este modelo el eje central de la intervención es la persona, considerada un recurso y un valor en sí misma. Se basa en las dimensiones de calidad de vida y capacidad personal.**

*"La atención integral centrada en la persona es la que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva". (Rodríguez, 2010: 9).*

A través de este modelo de atención, se plantea que la intervención realizada no

**Hay que tener en cuenta siempre el proyecto de vida personal, el bienestar y la felicidad de la persona.**

venga desde arriba, es decir, realizada únicamente por los profesionales, sino haciendo partícipe a la persona durante todo el proceso de intervención, teniendo en cuenta su historia, capacidades y

deseos para planificar su plan de apoyos.

**Los aspectos clave del modelo de ACP según FEAPS (2007) son:**

- La persona es el centro de la intervención.
- La familia y los amigos son esenciales en su vida.
- La atención centrada en la persona tiene en cuenta sus capacidades, sus preferencias, la persona elige lo que es importante, y no son los profesionales los expertos, sino que forman parte del grupo de apoyo.
- Reconocimiento de los derechos de la persona con DI.
- El proceso de intervención "es un continuo proceso de escucha, aprendizaje y acción"

**En el ámbito de la discapacidad, los profesionales potenciarán que sea la propia persona con la ayuda y los apoyos necesarios la que tome las propias decisiones en cuanto a su proyecto vital.** En los casos en los que las personas atendidas sean grandes dependientes o padezcan discapacidad grave, y no tengan capacidad propia

para tomar decisiones, el ejercicio de la autodeterminación lo realizará de forma indirecta alguna persona de su entorno (familia, profesionales de referencia...).

Cabe destacar varios conceptos importantes dentro de este modelo:

- **Integralidad** (atención integral) supone valorar y tener en cuenta a la persona de manera global, en todos los ámbitos de su persona: ámbito biomédico (el cuerpo, la salud); ámbito psicológico (comportamiento, personalidad, aspectos cognitivos); ámbito social (roles de la persona, participación social, relaciones sociales); ámbito medioambiental (los entornos cotidianos, el centro de día, la vivienda/residencia, el barrio/pueblo, el club de ocio, etc.). De ésta forma se realiza un estudio de las necesidades de la persona y se planifican los apoyos contemplando de forma holística a la persona.
- **La personalización** (atención centrada en la persona) supone que los apoyos estén adaptados a cada persona de manera personalizada, considerando siempre sus preferencias, sus deseos, sus objetivos para desarrollar su proyecto vital, haciéndola partícipe en todo el proceso de la intervención. Este concepto está relacionado con la dignidad de la persona.

Con este modelo de atención, la intervención en situaciones de discapacidad, envejecimiento y dependencia no sólo mejora la calidad de vida de las personas sino también el funcionamiento de los recursos y servicios prestados.

**Impacto del modelo de ACP en las personas con DI:**

- **Les otorga poder**
- **Sienten que son descritas positivamente**
- **Se sienten útiles, con valor, y sienten que sus opiniones cuentan**
- **Aumenta la confianza en sí mismas**
- **Aumenta su autoestima**
- **Sienten que forman parte de su red de apoyo y que los tienen en cuenta**

*"Debemos seguir trabajando a favor de un cambio paradigmático encaminado a sustituir la visión médica de la discapacidad por un enfoque social basado en los derechos humanos. Hemos cambiado de óptica para colocar a la persona en el centro con un enfoque integrado coherente, respetuoso con esos derechos, con las libertades fundamentales y con la dignidad de todas las personas".*

*(...)(Comité de Ministros de la U.E, 2006, citado en Rodríguez, 2010:7)*

A lo largo de las etapas de la vida, la persona con discapacidad intelectual evoluciona, cambian sus necesidades, por ello **este modelo requiere de una cierta flexibilidad** que se ajuste a cada momento. Los recursos y servicios han de adaptarse a las personas, no las personas a éstos. "La integralidad requiere, pues, de una planificación y gestión que abarque y coordine la diversidad de servicios e intervenciones que se precisen desde los diferentes sectores, recursos y niveles de atención" (Rodríguez, 2013:26)

Esta misma autora considera que en este modelo de atención, **los cuidadores informales (familia, apoyos privados contratados por la familia...) son el eje de una buena atención y calidad de vida de las personas con DI y dependientes.**

Esto es muy importante, ya que todos vamos cumpliendo años y si los cuidadores principales de las personas con DI y/o dependientes sufren sobrecarga, enfermedad o llegan a convertirse en dependientes, la situación se convierte hoy en día en una demanda mucho más difícil de abordar para los sistemas de protección social.

En los Servicios Sociales resulta compleja la coordinación entre las diversas prestaciones y servicios del catálogo, sumándole a ello que es un sistema muy burocratizado y muy rígido en cuanto a los servicios. Por ello frecuentemente vemos como los procesos de solicitud de servicios y prestaciones se dilatan en el tiempo y las respuestas no son inmediatas ni adecuadas.

**"La atención integral se lograría cuando quienes la precisan reciben el tipo y la cantidad idóneos de atención en el momento preciso"** (Rodríguez, 2013:27)

*"La atención integral y centrada en la persona es la que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva" (Rodríguez, 2013:74)*

**Tabla nº 2: Diferencias entre el modelo asistencial y el modelo de AICP**

<b>MODELO ASISTENCIAL</b>		<b>MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA</b>
Participa pero no decide	<b>LA PERSONA</b>	Eje del proceso. Toma decisiones y participa.
Profesionales/Equipo técnico	<b>TOMA DE DECISIONES</b>	La persona o quien la representa.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paternalismo</li> <li>• Profesionales expertos</li> <li>• Adaptación de la persona</li> </ul>	<b>VALORES Y PRINCIPIOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autodeterminación</li> <li>• La persona es experta en su propia vida, o en su caso su familia o representante</li> <li>• Calidad de vida</li> <li>• Personalización</li> <li>• Flexibilidad</li> <li>• Adaptación del ambiente, recursos y servicios.</li> </ul>
La llevan a cabo los profesionales (equipo multidisciplinar)	<b>METODOLOGÍA</b>	Participativa (persona-familia-profesionales), con consenso y coordinación
Asistencial, rehabilitador	<b>MODELO</b>	Calidad de vida

Fuente: elaboración propia a partir Pilar (2013).

## 2.2. El pilar fundamental de las personas con discapacidad intelectual: LA FAMILIA.

Centrándonos en la importancia de la familia, el Código Ético FEAPS (1997-2007) considera la familia en dos vertientes:

- Como una estructura dinámica en sí misma, portadora de valores y de una evolución propia y diferente al resto de grupos humanos.
- Como perteneciente a una colectividad en la que se la interacción mutua permite su evolución y da sentido a su existencia.

La familia es el eje de la vida social. Para realizar una intervención con las familias hay tener claras algunas teorías importantes como son la teoría de los sistemas familiares y la teoría de los sistemas ecológicos.

Leal (1999), expone las siguientes teorías:

### a) La teoría de los sistemas familiares

Figura nº 5: Teoría de los sistemas familiares



Fuente: elaboración propia.

- Cada familia es un sistema social complejo con unas características propias y únicas que la diferencian del resto.
- La familia es el grupo socio-afectivo primario.
- Cada familia tiene sus valores, sus creencias, tiene un pasado, un presente y un futuro y forma parte de un contexto social más amplio, el cual influye sobre ella.
- Las experiencias de cualquier miembro afectan al resto de la unidad familiar, de forma positiva o negativa. Un ejemplo claro de esto es el diagnóstico de la discapacidad intelectual, que afecta a toda la unidad familiar.

***b) La teoría de los sistemas ecológicos***

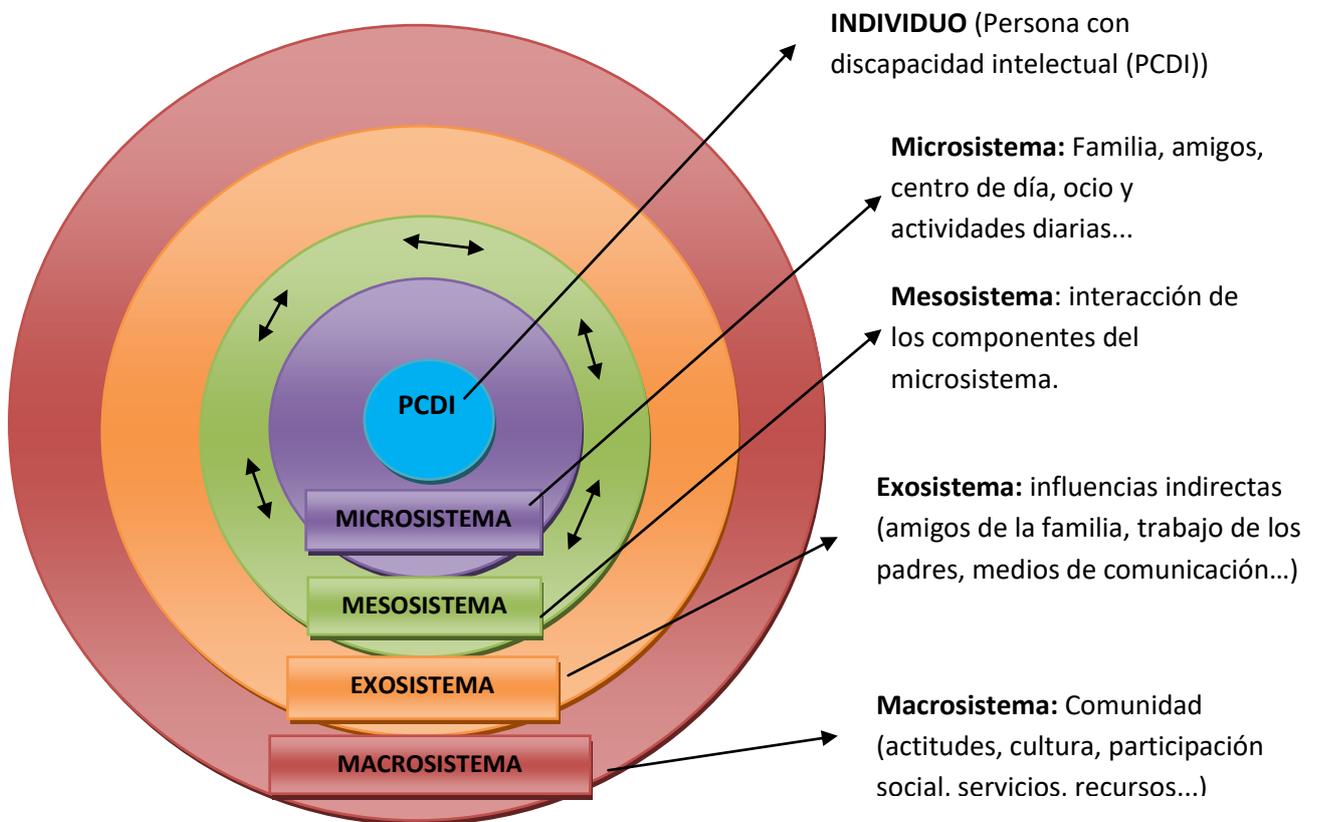
“Bronfenbrenner explica el desarrollo como una interacción entre el individuo y una serie de capas o sistemas concéntricos del entorno incluidos unos dentro de otros” (Leal, 1999:10). Estos sistemas varían e influyen de forma directa e indirecta sobre el individuo y sobre su vida.

**Esta teoría pone énfasis en conocer a la persona desde el punto de vista de su vida cotidiana, de su entorno más cercano. En el caso de las personas con DI: situaciones que ocurren en casa, en el centro de día, en la vivienda tutelada o residencia.**

**En el centro del sistema se encuentra el individuo** (Persona con DI). Alrededor de él se encuentra el microsistema, su entorno más cercano y el que más influye sobre él. Está formado por la familia, los amigos, los roles que tiene la persona (en casa, en el centro de día, en el taller ocupacional, en el centro de ocio...). Entre estas personas surgen interacciones que componen la tercera capa, el **mesosistema**. En el individuo también influyen de forma indirecta otros lugares en los que no participa activamente, los medios de comunicación, los servicios comunitarios, amigos de la familia, el trabajo de los padres, que conforman la capa del **exosistema**.

En la última capa se encuentra el **macrosistema**, que engloba al resto de sistemas. Representa la influencia de los contextos culturales, sociales e históricos. Las normas, costumbres, la forma de entender la discapacidad, las actitudes hacia la discapacidad.

Figura nº 6: La teoría de los sistemas ecológicos



Fuente: elaboración propia

Las familias con casos de personas con DI son iguales que cualquier otra familia, no hay un modelo de unidad familiar único que se considere el mejor o el peor.

Estas familias se enfrentan a retos y a dificultades durante toda su vida, pero la preocupación por el futuro está presente desde el diagnóstico, en todas las etapas del ciclo vital, es lo que más inquietud e incertidumbre provoca. Por ello, es necesaria la intervención con las familias antes de que llegue este momento.

*"A lo largo de la vida de una persona con discapacidad intelectual, las familias han de hacer frente y dar respuesta a una serie de retos, especialmente importantes en los momentos de transición de un período madurativo a otro, y para los cuales no suelen estar preparados ni reciben apoyo".*

(Verdugo et.al. (2009:20)

Según Rodríguez et.al. (2008) el envejecimiento de un familiar con DI conlleva una adaptación para mantener una buena calidad de vida, es importante analizar las necesidades de la unidad familiar y planificar los recursos adecuados.

Las familias de personas con DI sufren bloqueos ante la incertidumbre del futuro; en algunos casos esto conlleva que temas relacionados con el futuro de su familiar no se

**La mayoría de las familias quieren vivir el presente, disfrutar juntos ahora que pueden y no pensar en lo que vendrá.**

hablen en familia, no se planifica nada, no miran hacia adelante y esto supone una dificultad para ellos y para los profesionales. Las familias no piensan en el futuro, viven el día a día, afirman "mientras yo pueda, cuidaré a mi familiar"; el

problema es que nadie sabe lo que puede suceder mañana y hay familias que no tienen conciencia de lo que conlleva el no tener alternativas de futuro planificadas para su familiar.

El reto de las familias según Núñez et.al. (2017) es enfrentarse a esos miedos y emociones presentes, anticipar decisiones, promover acciones que faciliten el camino de lo que vendrá. De esta forma se conseguirá un futuro más cierto para la persona con DI.

### **2.2.1. El trabajo social y la intervención con las familias. PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA.**

El trabajo social con las familias ha cambiado en las últimas décadas, y se ha apostado por un modelo de trabajo centrado en la familia, en el cual los profesionales pasan de ser expertos de conocimiento a centrarse y trabajar desde las capacidades y fortalezas de las familias. En este modelo la participación y colaboración de las familias es esencial. (Fernández, 2013-2014).

**La intervención debe centrarse en empoderar a las familias**, de esta forma y con la ayuda de los profesionales las familias mejorarán sus capacidades de control, de afrontamiento a situaciones difíciles y complejas y de toma de decisiones.

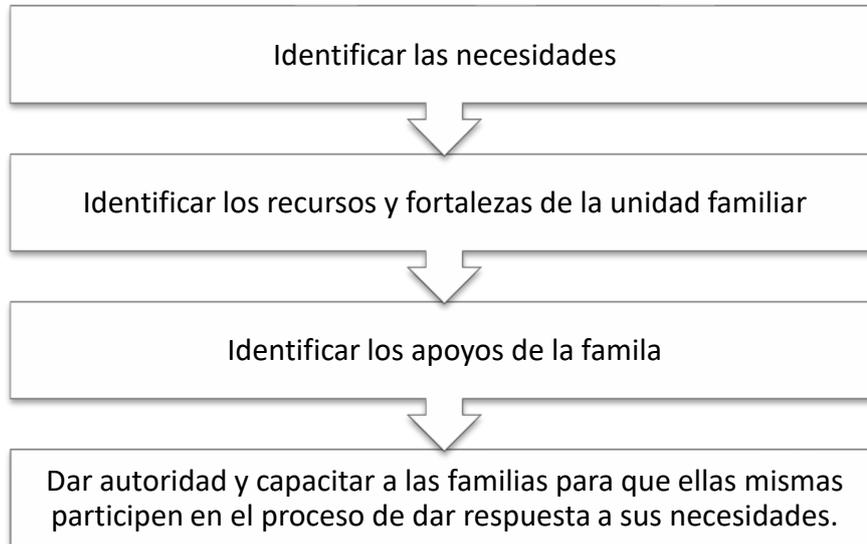
Los profesionales no deben ayudar a las familias a elegir la opción que ellos consideran la mejor, sino que tienen que interactuar con la familia, compartir información, **hacerles partícipes de la intervención, ayudar a desarrollar sus fortalezas y que se sientan capaces para actuar en su entorno de forma eficiente y segura.**

Según Leal (1999), a la hora de intervenir con las familias, hay que tener en cuenta lo siguiente:

- La **influencia entre los miembros de la familia**, todo lo que sea bueno para la familia también será bueno para la persona con discapacidad intelectual. Las interacciones entre los miembros de la familia también afectan positiva y negativamente.
- La **composición familiar**. Cada familia es única y diferente al resto, tenemos que saber quienes conforman la unidad familiar, y los miembros que son clave para la persona con discapacidad intelectual (padres o cuidadores principales).
- **Cada familia es un recurso** (las familias conocen a sus miembros mejor que ninguna otra persona, son expertos de sus propias vidas), tienen sus fortalezas y sus debilidades.
- **Las familias y el concepto de "familia" varía con el tiempo, con la cultura**. Las familias cambian porque llegan nuevos miembros, otros se van, cambia la disponibilidad, los recursos, las preocupaciones. En cuanto a la cultura, las costumbres, la forma de entender la discapacidad intelectual, etc.

- **La ayuda que proporcionan los miembros de la familia.**

**Figura nº 7: Aspectos a identificar por los profesionales en la intervención con la familia.**



Fuente: elaboración propia a partir de Leal (1999)

**“La práctica centrada en la familia se da cuando los profesionales ven crecer y prosperar su papel como compañeros que ayudan a las familias”** (Leal, 1999:58) porque la intervención ha de tener unos objetivos comunes, es un trabajo conjunto en el que profesionales y familia van a la par.

### **2.3. La importancia de las redes sociales y el apoyo social en la vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.**

A continuación se desarrolla la influencia que tienen las redes sociales y el apoyo social en la vida de la persona, en su bienestar físico y mental.

Los factores psicosociales influyen directamente en la prevención, en el tipo y tratamiento de los problemas físicos y psicológicos. Además cabe destacar que las enfermedades y las diversas situaciones por las que pasamos a lo largo de nuestra vida conllevan problemas sociales y psicológicos. Por ello nuestras redes sociales, las relaciones que tenemos con los demás tienen un papel muy importante en el afrontamiento de estas situaciones en las cuales se necesita más apoyo social. (Barrón, 1996).

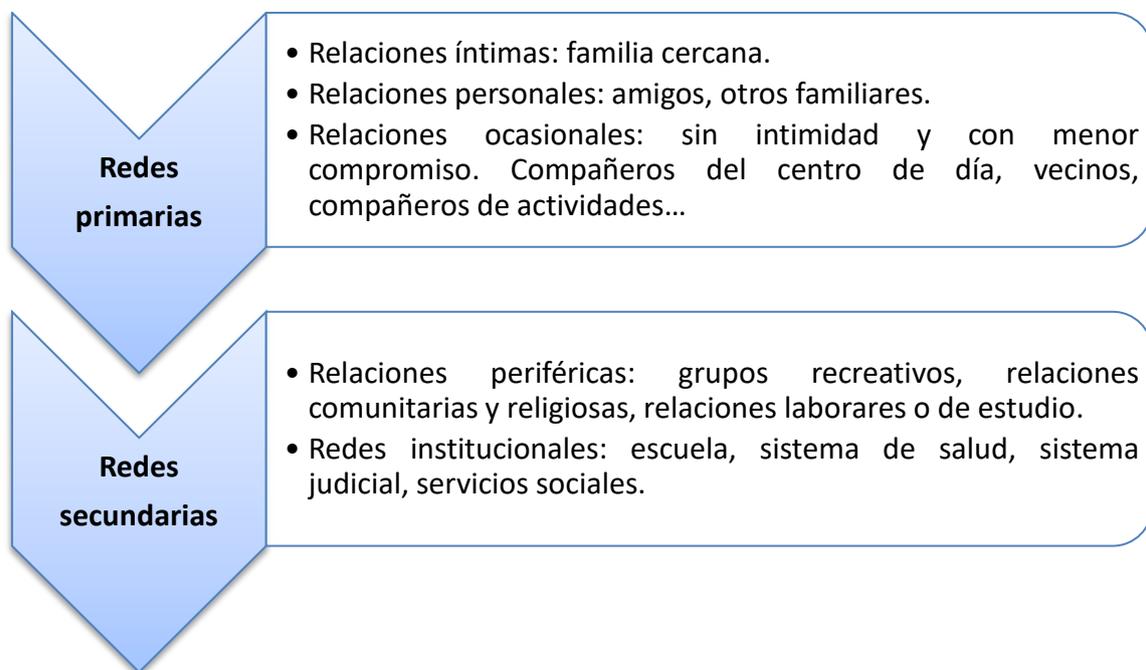
**Los factores psicosociales influyen directamente sobre nosotros tanto de forma positiva, como negativa.**

Desde que nacemos hasta que nos morimos, las personas formamos parte de diversos grupos sociales que cambian a lo largo de nuestra vida.

"El proyecto de vida sólo es posible como consecuencia de un vínculo con los otros" (Alfredo Moffat-1991; en Chadi, 2000:23). Debido a esta influencia e intercambio las personas conformamos nuestra identidad, la cual determina nuestra conducta.

"Red social es un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia" (Chadi, 2000:27)

**Figura nº 8: Clasificación de las redes sociales.**



Fuente: elaboración propia a partir de Chadi (2000).

**a) Redes Primarias**

La familia es la red primaria, es la unidad básica sobre la que se establecen el resto de individuos que forman la red. Son las relaciones más cercanas que se producen "cara a cara" y que forman los vínculos personales del individuo. Conforman el mapa mínimo.

De todo el mapa de relaciones de la persona, las redes primarias son los lazos, las uniones más estrechas y cercanas.

La familia es el primer entorno natural dónde el individuo crece y se desarrolla a nivel físico, intelectual, social y afectivo.

La familia "forma y educa al ser humano hasta su adultez", cumple con el proceso de

**Para las personas con DI la familia es su principal apoyo a lo largo de toda su vida y no sólo durante la infancia. Además las familias manifiestan que los familiares con DI son los pilares de su vida "viven por y para ellos".**

socialización, incluyendo en este el afecto, cariño, la autoridad, la contención. Constituye una red mínima dentro de las redes primarias, por ello se considera la red de apoyo. Pero la familia necesita también la interrelación e

interacción con otros grupos, que influyen sobre ella.

Los amigos también cumplen un papel importante. Pertenecen a un mundo externo al familiar, esto no quiere decir que la amistad sea menos importante. La amistad cumple un papel en cada etapa de la vida y complementa el aprendizaje de la familia. Al contrario que la familia, cuyos vínculos son impuestos y preestablecidos, los amigos se eligen desde muy temprana edad y se comparten con ellos las experiencias generacionales. La amistad es una relación simétrica, de igualdad, basada en la gratificación y el compromiso, los cuales serán mayores o menores dependiendo de la intensidad de la relación.

## **b) Redes Secundarias**

Son más lejanas que las primarias, se caracterizan por una menor proximidad. Se sitúan en un entorno externo al de la familia, en el mesosistema y macrosistema.

- **Relaciones periféricas**

**Figura nº 9: Relaciones "periféricas"**



Los grupos recreativos no son muy significativos, pero hay que tenerlos en cuenta, ya que inciden en la salud física y mental de la persona. Son las personas con las que se comparte algún evento social o competencia.

Cabe destacar también la importancia de las relaciones laborales o de estudio.

Una persona va formando parte de diversos grupos de estudio a lo largo de sus etapas del ciclo vital, son grupos en los cuales la actividad que se desarrolla es el aprendizaje.

En estos grupos el profesional de referencia

(profesor, profesional de atención directa en el centro de día...), procura que se entablen interacciones no sólo con los amigos, sino con todos los compañeros, para que colaboren, se ayuden, cooperen.

**Estos grupos son importantes, porque en ellos se suelen formar relaciones de amistad "grupo de pares".**

En cuanto a las relaciones laborales, aunque en las personas con DI no todas realizan una actividad laboral, se puede comparar con la actividad ocupacional que realizan en el centro de día. El trabajo estabiliza o desestabiliza la confirmación del individuo en su eficiencia, esta confirmación está relacionada de forma directa con los vínculos establecidos en este contexto. "La "eficiencia" y los "logros" se intensifican de acuerdo al grado de satisfacción que se establece en las relaciones laborales" (Chadi, 2000: 52).

**Las personas con DI se sienten capaces y realizadas cuando hacen un buen trabajo ya sea remunerado o no, por ello las relaciones que se forman en el taller en el centro de día y la satisfacción de haber realizado la actividad influyen positivamente en su bienestar físico y mental.**

- **Redes Institucionales**

Estas redes se encuentran en un contexto externo al de las primarias. Son relaciones en las que el trato es indirecto. Son redes que se van incluyendo a lo largo de las etapas de la vida por las diferentes necesidades que van apareciendo como por ejemplo la solicitud de recursos para resolver determinados problemas, es decir, situaciones que necesitan de sistemas profesionales más específicos y complejos.

- Escuela: centro de día, centro ocupacional. Promueve la comunicación entre la familia-centro de día.
- Sistema de salud: hospitales. Es muy importante la relación paciente-médico-familia, influye en la cura y/o tratamiento. Un buen ejemplo es el médico de familia que conoce todo lo relacionado con el paciente y la familia. Además cuanto más grave sea la patología, mas influencia tiene este sistema, tanto por la continuidad del tratamiento, como por la presencia de varios profesionales de diferentes especialidades en la intervención.

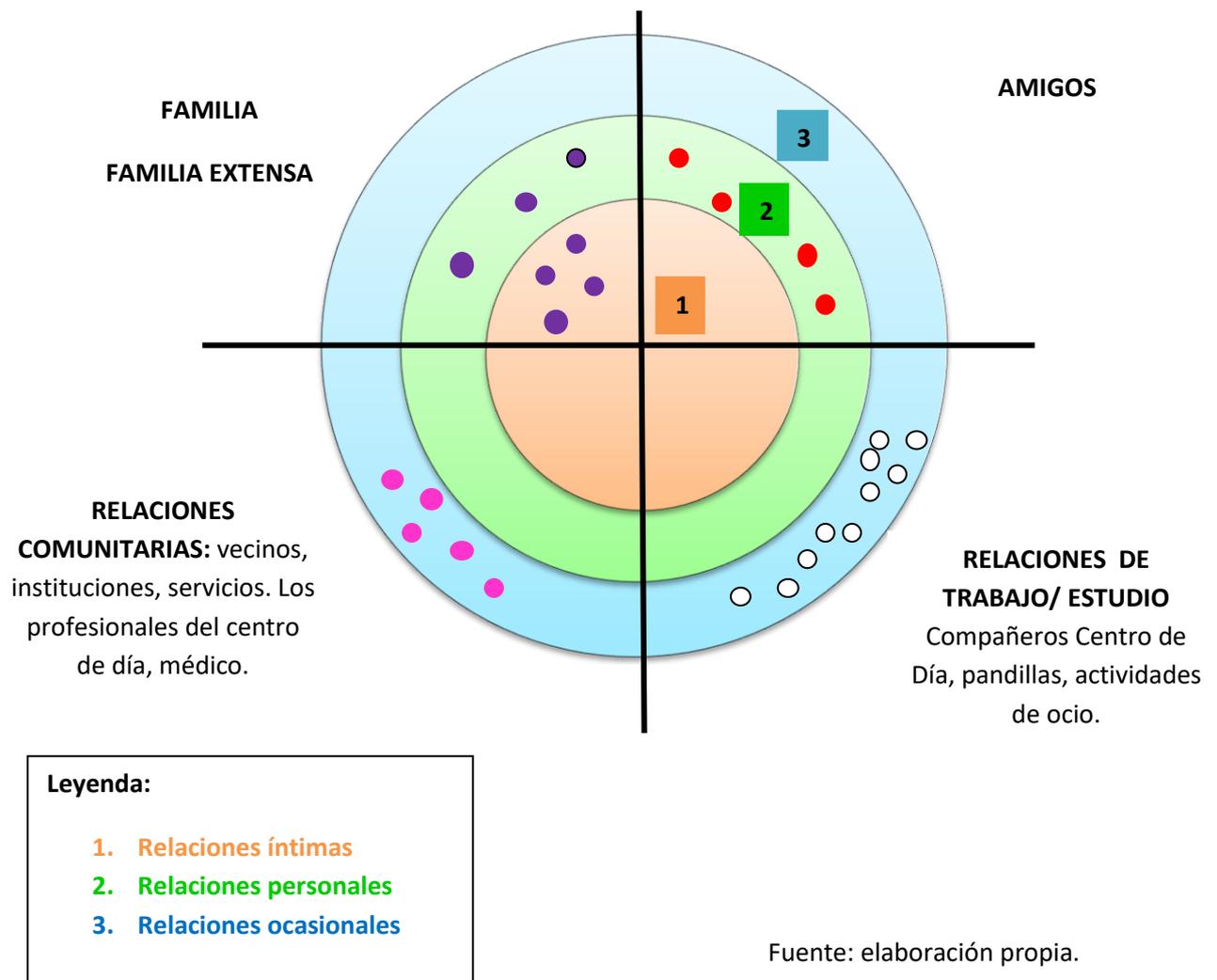
Escuchamos a familias que nos cuentan como vivieron el diagnóstico de la DI, y cómo fueron tratadas por el sistema de salud, frases como por

ejemplo "has tenido un muñeco", "has tenido un trozo de carne que no va a hablar ni ha hacer nada", frases muy impactantes que dicen a las familias cuándo nace un hijo con discapacidad que no se olvidan nunca en la vida. Esto hará más difícil la aceptación de la discapacidad, por ello en estos casos es muy importante la relación con el sistema de salud.

- Sistema judicial
- Servicios Sociales

En relación con la profesión de Trabajo Social, "las redes sociales permiten analizar y comprender los procesos sociales, las relaciones entre actores y potenciar las movilizaciones y demandas que realizan aquellos que se asumen como garantes de sus propios derechos". (Gil, 2015:193).

**Figura nº 10: Ejemplo de mapa de redes de una persona con Discapacidad Intelectual**



Otro concepto a definir relacionado con las redes sociales es el **"apoyo social"**. Existen muchas definiciones del concepto "apoyo social". Algunos aspectos que conforman la definición son los siguientes: escuchar, entender, prestar ayuda (objetos materiales, económicamente...), demostrar cariño, dar consejos, mostrar empatía, visitar a los amigos, pertenecer a una asociación, etc. (Barrón, 1996).

Algunas definiciones de apoyo social son las siguientes:

- "La ayuda accesible a un sujeto a través de los lazos sociales de otros sujetos, grupos y comunidad global" (Lin y Cols., 1981; en Barrón, 1996:11).
- El apoyo social "como la disponibilidad de una relación trascendente y duradera que provee acogida, seguridad y sentimientos de compromiso" (Verdugo et al., 2009:24).

**El apoyo social que recibe y percibe una persona es una de las variables determinantes para su calidad de vida.**

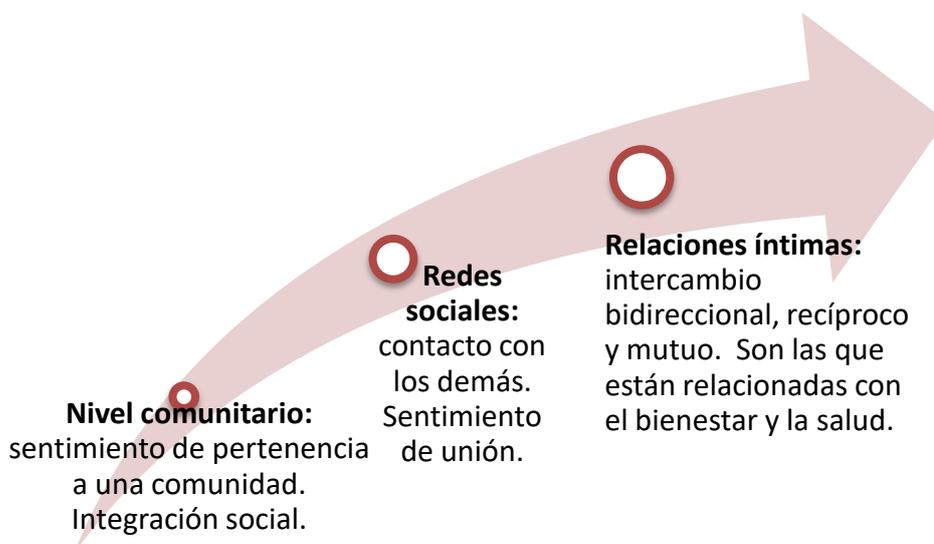
En las familias en las que hay un miembro con DI, la vida social se ve mermada o no

**Cuándo se debilitan los lazos sociales (familia, amigos, comunidad...), se producen situaciones de soledad, aislamiento y desarraigo.**

queda tiempo para ella y si además los padres tienen una edad avanzada la situación se complica aún más. Esto puede favorecer el aislamiento social y dar lugar a la aparición de trastornos mentales y físicos. "Así, es conocido

que disponer de apoyo social, contar con ayuda de las instituciones y utilizar estrategias adecuadas de afrontamiento para cuidar de sí mismos y de los demás resulta beneficioso para la salud de los cuidadores" (Verdugo et al., 2009: 25).

**Figura nº 11: niveles en los que está presente el apoyo social**



Fuente: elaboración propia a partir de Barrón (1996)

**Dentro de las redes se dan diferentes tipos de apoyo social (Olea, 2016).**

- **Apoyo socio-emocional:** que la persona se sienta querida, respetada, segura. Expresiones de afecto y cuidados positivos (cariño, simpatía, empatía...).
- **Apoyo instrumental:** información y orientación para resolver problemas.
- **Apoyo material:** dar o recibir bienes materiales (objetos, dinero...) "El apoyo material es efectivo sólo cuando el receptor percibe la ayuda como apropiada" (Barrón 1996:16)

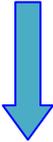
Destacar que los "**grupos de apoyo**" son otro tipo de apoyo social que ayudan a reducir el estrés y sirven para crear y ampliar nuestras redes de apoyo (solidaridad grupal). Según Roca (1998) los Grupos de Ayuda Mutua son una forma de que las personas liberen los sentimientos de angustia y estrés producidos por la situación problemática que atraviesan.

Los grupos de apoyo "Promueven el sentimiento psicológico de comunidad, de sentirse integrado, ya que proporciona una red de relaciones sociales que muchas veces son difíciles de conseguir de otra forma para los miembros del grupo (...) ". Además, disminuyen los sentimientos de malestar, de culpabilidad, de fracaso y que "Lo que era percibido como un problema personal pasa a ser considerado como una

experiencia social. Los miembros del grupo se dan cuenta de que sus reacciones son normales, compartidas por las demás personas que sufren su misma situación" (Barrón 1996:78-79)

Es importante destacar la palabra "iguales" dado que las personas que forman parte del grupo comparten una misma situación y/o problema, esto favorece la comunicación y las actitudes positivas.

**Tabla nº 3: Aspectos a tener en cuenta cuando trabajamos con personas con DI.**

<b>MODELO DE ATENCIÓN INTERGAL CENTRADA EN LA PERSONA</b>	<b>EL PILAR FUNDAMENTAL DE LAS PERSONAS CON DI: LA FAMILIA</b>	<b>LA IMPORTANCIA DE LAS REDES SOCIALES Y EL APOYO SOCIAL</b>
<p><b>DERECHOS:</b> <b>Autodeterminación</b> <b>Dignidad</b></p> <p>El eje central <b>de la intervención</b> es la persona.</p> <p>Enfoque positivo <b>centrado en las capacidades de la persona.</b></p> <p>Individualidad y personalización (<b>adaptación a cada caso</b>)</p> <p>Globalidad: <b>tener en cuenta todos los ámbitos de la calidad de vida</b></p> <p>Participación <b>de la persona en la medida de lo posible</b></p> <p>Continuidad en la <b>intervención</b></p>	<p><b>Pilar fundamental en la vida de las personas con DI.</b></p> <p>Cada familia tiene unas características.</p> <p><b>Enfoque positivo</b> centrado en las fortalezas y capacidades de las familias</p> <p><b>Necesidad de concienciación y sensibilización</b> ante el envejecimiento de las personas con DI</p> <p><b>Necesidad de información</b> de recursos y servicios que den respuesta a las necesidades presentes y futuras</p> <p><b>Necesidad de apoyo</b> por parte de los profesionales</p>	<p><b>Influencia en la vida de la persona, en el bienestar físico y mental.</b></p> <p><b>Redes primarias:</b> familia, amigos.</p> <p><b>Redes secundarias</b> de menor proximidad.</p> <div style="text-align: center;">  </div> <p><b>Apoyo socio-emocional</b> <b>Apoyo instrumental</b> <b>Apoyo material</b></p> <p><b>Importancia de los grupos de apoyo</b></p>

Fuente: elaboración propia.

### **3. APROXIMACION AL NÚMERO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO. EL ESCENARIO DEL FUTURO.**

Para fundamentar empíricamente el proyecto, en este apartado se han recogido datos según las diferentes fuentes y estudios de las personas con DI que hay en España, en la Comunidad Autónoma de Castilla y León y en Valladolid.

Además como el proyecto tiene lugar en los Centros de Día El Pino y Dos Pinos de Valladolid, a través de los datos de los usuarios de ambos centros se han realizado unas tablas y gráficos informativos que representan el perfil de la población de las personas con DI y sus familias en dichos centros.

#### **3.1. Personas con Discapacidad Intelectual en España**

Según el Instituto Nacional de Estadística (en adelante INE) (2017) en las últimas décadas se ha producido en España cambios demográficos que han modificado la pirámide de población, destaca entre ellos el proceso de envejecimiento de la población.

El aumento de la esperanza de vida hace que se produzcan cambios sociales y que las instituciones y políticas sociales tengan que adaptarse a esta nueva realidad.

Para atender al colectivo de personas con discapacidad es necesario conocer cuántos son, sus limitaciones, grado de dependencia, apoyos que necesitan.

Según el INE (2017), es importante tener en cuenta también la perspectiva de género en relación con la discapacidad, porque hay que avanzar hacia la igualdad de oportunidades, por las necesidades que tienen no sólo por las diferencias biológicas, sino por el rol que desempeñan en la sociedad según el patrón social y cultural.

La información que se expone a continuación recoge datos relativos al histórico de las personas que han solicitado el reconocimiento de la situación de discapacidad y que han sido valoradas por los equipos de las diferentes Comunidades Autónomas, incluidas Ceuta y Melilla.

Según los datos recogidos por el IMSERSO, en el año 2015 había en España un total de 268.633 personas con DI reconocida en un grado igual o superior al 33%, de las cuales 154.208 (57,4%) eran hombres y 114.422 (42,5%) eran mujeres.

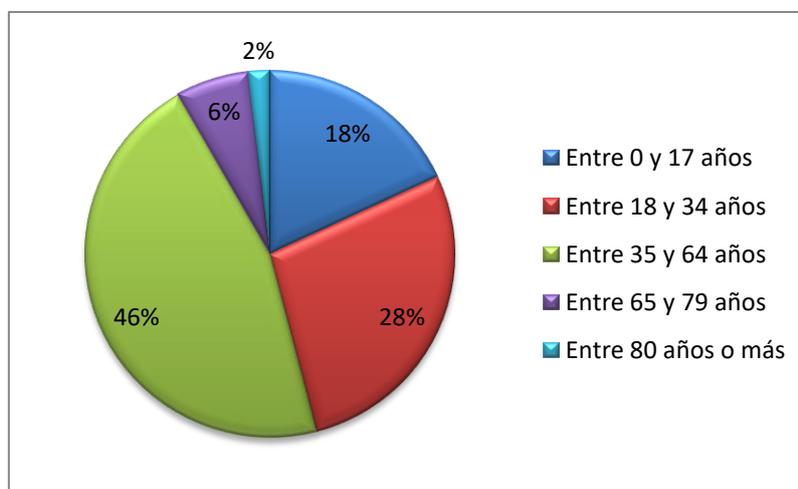
El IMSERSO también clasifica a estas personas por grupos de edad:

**Tabla nº 4: Clasificación del número de personas con discapacidad intelectual en España por grupos de edad.**

EDAD	Nº DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Entre 0 y 17 años	48.434
Entre 18 y 34 años	74.672
Entre 35 y 64 años	122.967
Entre 65 y 79 años	17.223
Entre 80 años o más	4.781
<b>TOTAL</b>	<b>268.077</b>

Fuente: elaboración propia a partir de IMSERSO (2015)

**Gráfico nº 1: Porcentaje de personas con discapacidad intelectual en España por grupos de edad**



Fuente: elaboración propia a partir de IMSERSO (2015).

### **3.2. Personas con Discapacidad Intelectual en Castilla y León y en la provincia de Valladolid**

En Castilla y León según la Estadística de atención a personas con discapacidad, en 2016, había 19.635 personas con DI.

Según la Diputación Provincial de Valladolid (2013), con datos de 2011, había en Valladolid 2.747 personas con DI.

**Tabla nº 5: Personas con discapacidad intelectual en entorno rural. Año 2011.**

<b>ENTORNO RURAL</b>	<b>Nº DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL</b>
<b>Medina del Campo</b>	318
<b>Peñafiel</b>	51
<b>Tierra de Campos</b>	124
<b>Tordesillas</b>	93
<b>TOTAL</b>	586

Fuente: elaboración propia a partir de Diputación Provincial de Valladolid (2013)

Estos datos hacen necesario que se desarrollen actuaciones dirigidas a esta población para mejorar su calidad de vida.

#### **3.2.1. Personas atendidas en los centros de día El pino y Dos Pinos de Valladolid**

Los centros ocupacionales y de día El Pino y Dos Pinos pertenecen a la Red de Centros y Servicios de Fundación Personas Valladolid. Ambos dan respuesta a las diferentes necesidades de personas con DI en las distintas áreas de apoyo: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en la comunidad, área ocupacional, área de salud y seguridad, área conductual; con recursos de diversa naturaleza: educativos, asistenciales, residenciales, laborales, ocupacionales y de ocio.

Los usuarios son personas adultas con DI con edades comprendidas entre los 18 y los 74 años y con grandes necesidades de apoyo extenso y/o generalizado.

El servicio de día de los centros tiene como objetivo orientar hacia la creación de estructuras que faciliten apoyos individualizados a los usuarios, de forma flexible en el tipo, grado y duración.

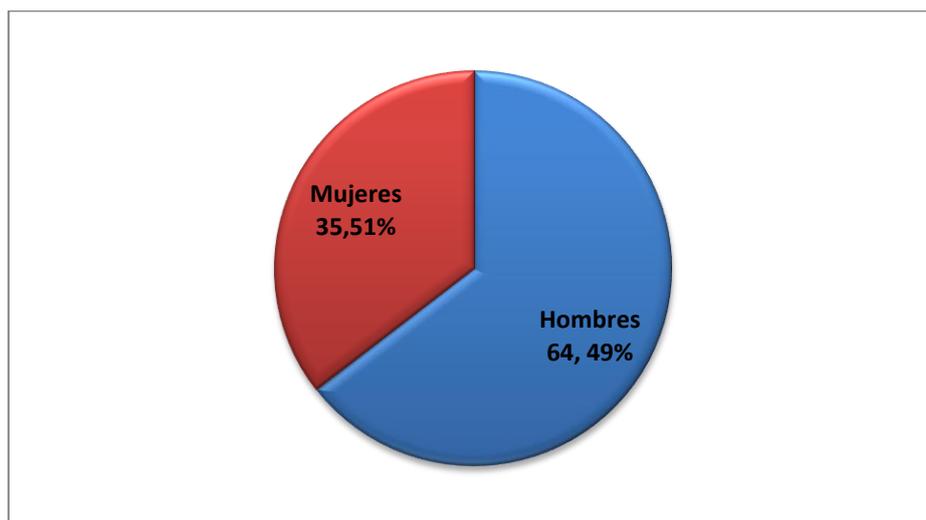
Entre ambos centros se atiende a un total de 138 personas con DI. Con el objetivo de conocer las características de las personas con DI atendidas en ambos centros, se han recogido datos a través de los cuales podemos conocer aspectos relevantes de esta población.

**Tabla nº 6: Personas con discapacidad intelectual por sexo atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos**

		El Pino		Dos Pinos		TOTAL	
		n	%	n	%	n	%
Sexo	Hombre	41	62,12%	48	66,67%	89	64,49%
	Mujer	25	37,88%	24	33,33%	49	35,51%
TOTAL		66	100,00%	72	100,00%	138	100,00%

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de los usuarios con DI atendidos en los centros de día El Pino y Dos Pinos (2017-2018).

**Gráfico nº 2: Porcentaje de personas con discapacidad intelectual por sexo atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos**



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de los usuarios con DI atendidos en los centros de día El Pino y Dos Pinos (2017-2018).

Cómo podemos observar, en ambos centros el número de hombres supera al número de mujeres atendidas. Esto no se debe a ninguna causa en particular, sino que surge de esta manera.

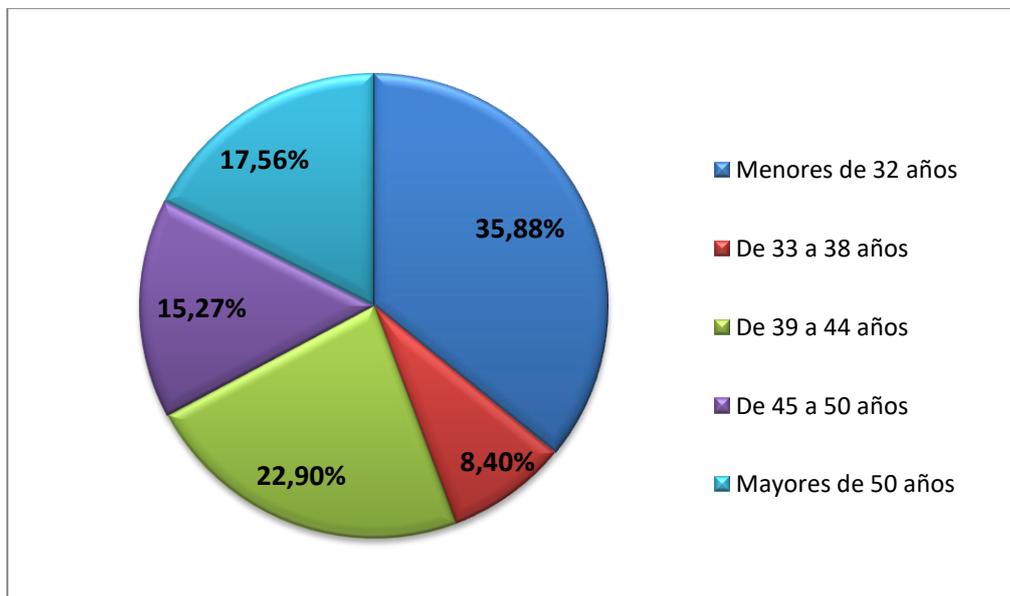
A continuación se recogen los datos obtenidos de una muestra de 131 personas de las 138 atendidas debido a la disponibilidad de la información.

**Tabla nº 7: Perfil de las personas con discapacidad intelectual atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos**

<b>EDAD</b>	<b>FRECUENCIA ABSOLUTA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
<b>Menores de 32 años</b>	47	35,88%
<b>De 33 a 38 años</b>	11	8,40%
<b>De 39 a 44 años</b>	30	22,90%
<b>De 45 a 50 años</b>	20	15,27%
<b>Mayores de 50 años</b>	23	17,56%
<b>TOTAL</b>	<b>131</b>	<b>100%</b>

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de los usuarios con DI atendidos en los centros de día El Pino y Dos Pinos (2017-2018).

**Gráfico nº 3: Porcentaje de personas con discapacidad intelectual por edad atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos**



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de los usuarios con DI atendidos en los centros de día El Pino y Dos Pinos (2017-2018)

Como se observa en la tabla y en el gráfico el 15,27% de las personas atendidas en los centros El Pino y Dos Pinos tienen edades comprendidas entre los 45 y los 50 años, edad en la que comienzan a aparecer los síntomas del envejecimiento en personas con DI y un 17,56% tienen más de 50 años, con lo que ya se considera que están en proceso de envejecimiento. Si sumamos a estas personas, son 43 personas con DI (32,83%) las que se encuentran en este momento en proceso de envejecimiento.

Destacar además que el 22,90% se encuentran en edades comprendidas entre los 33 y los 38 años y que ya van hacia ese proceso de envejecimiento. Hay que tener en cuenta también que las personas con Síndrome de Down pueden comenzar el proceso de envejecimiento a los 35 años, es decir antes que el resto de las personas con DI.

La edad más elevada de los usuarios con DI corresponde a una mujer de 74 años.

**En proyección al futuro se puede decir que dentro de unos años un porcentaje muy alto de personas con DI de estos centro estarán en proceso de envejecimiento, con las consecuencias que supone y por ello se debe evaluar el deterioro que va teniendo la persona a nivel físico, cognitivo, emocional y social, para adaptar las actividades y programas a las necesidades y capacidades de las personas con DI en proceso de envejecimiento.**

Un dato importante a destacar en relación con los usuarios es que solo 19 personas de las 138 atendidas actualmente viven en servicio residencial (viviendas tuteladas).

No solo las personas con DI van cumpliendo años, sino que también lo hacen sus familias. A continuación se muestran datos del perfil de las familias de personas con DI atendidas en ambos centros.

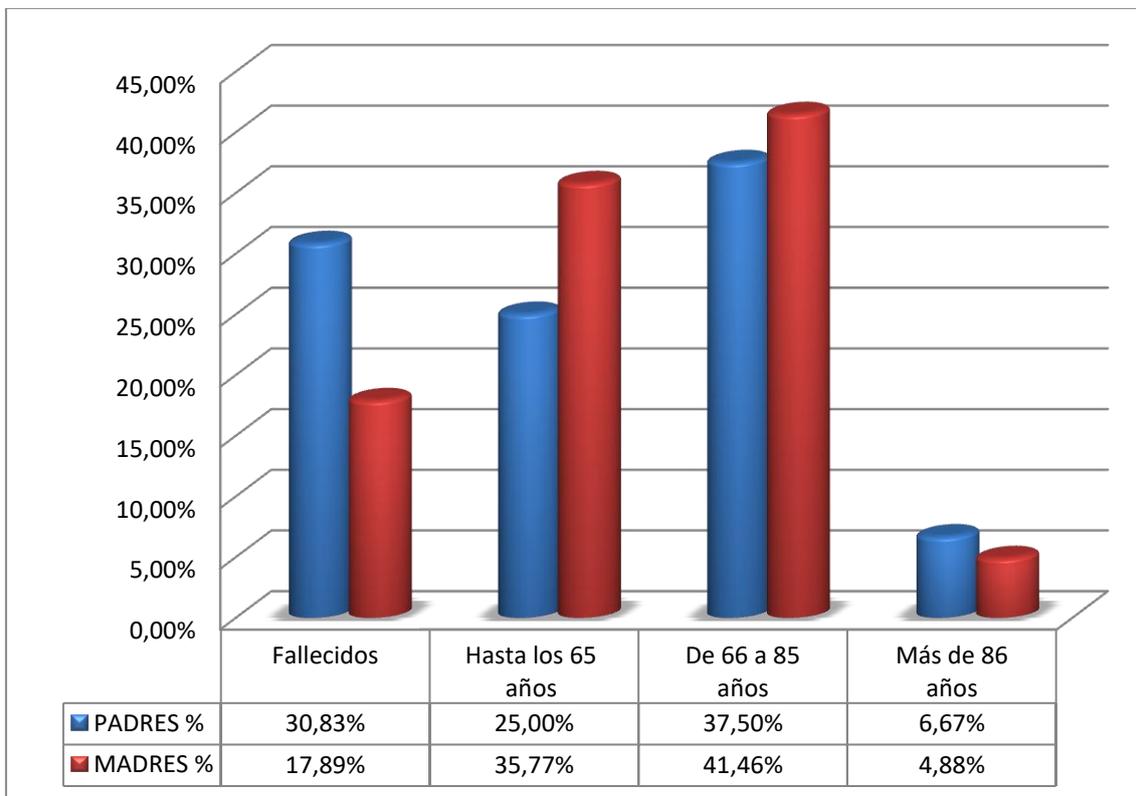
Para realizar la siguiente tabla y gráfico dispongo de los datos 243 familias (padre y madre), de las 262 que habría en total.

**Tabla nº 8: Perfil de las familias de personas con discapacidad intelectual atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos**

EDAD DE LOS PADRES	PADRES		MADRES	
	n	%	n	%
Fallecidos	37	30,83%	22	17,89%
Hasta 65 años	30	25,00%	44	35,77%
De 66 a 85 años	45	<b>37,50%</b>	51	<b>41,46%</b>
Más de 86 años	8	6,67%	6	4,88%
<b>Total</b>	120	100%	123	100%

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de los usuarios con DI atendidos en los centros de día El Pino y Dos Pinos (2017-2018).

**Gráfico nº 4: Porcentaje de familias por grupos de edad de los centros de día El Pino y Dos Pinos.**



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de los usuarios con DI atendidos en los centros de día El Pino y Dos Pinos (2017-2018).

La edad más elevada de los usuarios corresponde a una madre de 93 años que vive sola con su hijo con Síndrome de Down en el domicilio familiar.

En un 30,83% los usuarios con DI se encuentran huérfanos de padre y en un 17,89% de madre, es decir, muchas las personas con DI han perdido a uno o a los dos de sus progenitores, estas familias son aún más vulnerables, al igual que las que presentan edades muy avanzadas.

El 37,50% de los padres y el 41,46% de las madres se encuentran entre los 66 y 85 años y un 6,67% de los padres y un 4,88% de las madres tienen más de 86 años. Si se sigue el mismo criterio que para los usuarios "el proceso de envejecimiento", la población en general comienza este proceso a los 65-70 años según cada persona, según esto más de la mitad de las familias ya lo han iniciado. Por ello es muy importante también centrarnos en la intervención con las familias, concienciarlas del

proceso de envejecimiento tanto suyo como de su familiar, que midan fuerzas y miren hacia dónde vamos, garantizando su calidad de vida y la de la persona con DI.

Algunas familias comentan las dificultades a las que se han enfrentado a lo largo de su vida y subrayan el enorme esfuerzo realizado así como el sufrimiento que han generado algunas situaciones.

También destacan que aunque la evolución en cuanto a la DI ha sido buena, todavía queda mucho camino por recorrer.

*"Un informe realizado por el IMSERSO sobre las necesidades de personas adultas con grave discapacidad establece que "más del 50% de las familias consideran la dedicación como un impedimento para el desarrollo de una convivencia familiar normal, ya que declaran dedicar muchas horas o todo el día a su atención".*

(Carulla, Rodríguez, 2001:56 citado en Fernández, 2013-2014:9)

Fernández (2013-2014:10) destaca los siguientes inconvenientes:

- Interferencias en las actividades de ocio 75%
- Cansancio 75%
- Dificultades económicas 60%
- Falta de tiempo para el autocuidado 50%
- Síntomas depresivos 50%
- Problemas con la pareja o en el trabajo 20%

Según Rodríguez (2004, en Rodríguez et.al. 2008), en España un 61,8% de los cuidadores manifiestan haber reducido su ocio, un 38% no pueden irse de vacaciones y un 31,8% no tiene tiempo para quedar con sus amigos u otras personas.

En España la atención a las personas con discapacidad y con necesidades de cuidados es proporcionada por la familia de forma mayoritaria. Además normalmente los cuidados informales se realizan en un 92,8% de los casos por mujeres.

(Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, 2016-2020).

Tres de cada cuatro personas cuidadoras principales son mujeres de entre 45-64 años. Pero lo que llama la atención es que aproximadamente 12.200 personas mayores de 80 años desempeñan el papel de cuidadoras principales de personas con discapacidad. Otro dato importante es que en España en un 78,9% los cuidadores principales viven en el mismo hogar y esta situación conlleva el aumento de los factores de riesgo del estrés familiar. (Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, 2011-2013).

### 3.3. Aportaciones

A continuación presento una serie de testimonios recogidos durante el proyecto en entrevistas individuales con las familias, en el grupo de apoyo y que reflejan como la preocupación por el futuro siempre está presente en ellos. Además esta incertidumbre se muestra en todas las etapas del ciclo vital desde el diagnóstico de la discapacidad.

Ante el diagnóstico de la discapacidad las familias resaltan:

- "Me he sentido en tierra de nadie"
- "Me vi más sola que la una"
- "Incertidumbre de buscar soluciones y no tenerlas" no saber dónde acudir
- "Hay que luchar y seguir para adelante digan lo que digan"
- "Al principio me sentí culpable"

La preocupación por el futuro:

- "Hemos luchado mucho, y esto se ve en la evolución que hemos tenido.
- "La evolución ha sido muy buena, pero todavía queda mucho por mejorar"
- "Quiero un futuro digno para estas personas"
- "Voy viviendo el día a día, lo que llegue llegó. Si pienso en el futuro se acabó, no podría seguir"
- "Lo del futuro me lo planteo mucho, ¿Dónde irá?, que será de mi hijo cuando yo no esté"
- "Vivo para ella y cuándo nació dejé a mis hijos atrás"

- "Nosotros ahora descansamos y estamos tranquilos porque la vemos bien". Esto lo dicen unos padres que han dado el paso de que su hija vaya a vivir a una vivienda tutelada.
- "Me planteo el futuro en cuanto a darles más autonomía, que aprendan a hacer las cosas por sí solos para cuando nosotros no estemos"
- "Hay que ponerles al límite, pueden hacer mucho más de lo que creemos"
- "No me sentiría mal si tengo un hijo con discapacidad intelectual, aportan mucho"
- "Lo más difícil es que no ha tenido educación de su problema y esto ha sido una lucha".
- "Quiero que mi hijo se muera tres minutos antes que yo"
- "No sé que le habré hecho a Dios para que me castigue con tres hijos con discapacidad"

Otras frases destacadas:

- "Hay que hacer que la sociedad aprenda a vivir con estas personas, y no enseñar a las personas con discapacidad a vivir con la sociedad"
- "Somos como la familia de las familias"
- "Estamos en el mismo barco"

## **SEGUNDA PARTE: PROYECTO DE INTERVENCIÓN SOCIAL CON FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO.**

---

### **1. IDENTIFICACIÓN**

- Título del proyecto: **"Hacia un futuro deseable para las personas con discapacidad intelectual"**.
- Título descriptivo: el proyecto que se presenta a continuación es un proyecto de intervención social dirigido a familias de los usuarios con DI atendidos en los centros de día El Pino y Dos Pinos de Valladolid.

Este proyecto se lleva a cabo en los centros de día y ocupacionales El Pino y Dos Pinos, ambos dependientes de Fundación Personas que desarrolla su actividad en Castilla y León dentro del ámbito de Plena Inclusión.

La inclusión social de las personas con DI es posible gracias al esfuerzo y la participación de las familias. Para que la participación de estas personas sea visible en la sociedad primero ha de producirse dentro de la unidad familiar.

Las familias de personas con DI necesitan apoyo, información, orientación, asesoramiento y formación durante todas las etapas de la vida de su familiar. Este proyecto se centra en el envejecimiento de las personas con DI, quizás uno de los momentos más difíciles para las familias porque es aquí cuándo tienen que plantearse el futuro de su familiar con DI y comenzar a tomar decisiones.

Para cumplir con los objetivos propuestos es necesaria la participación e implicación de las familias en cada una de las actividades que se realizan.

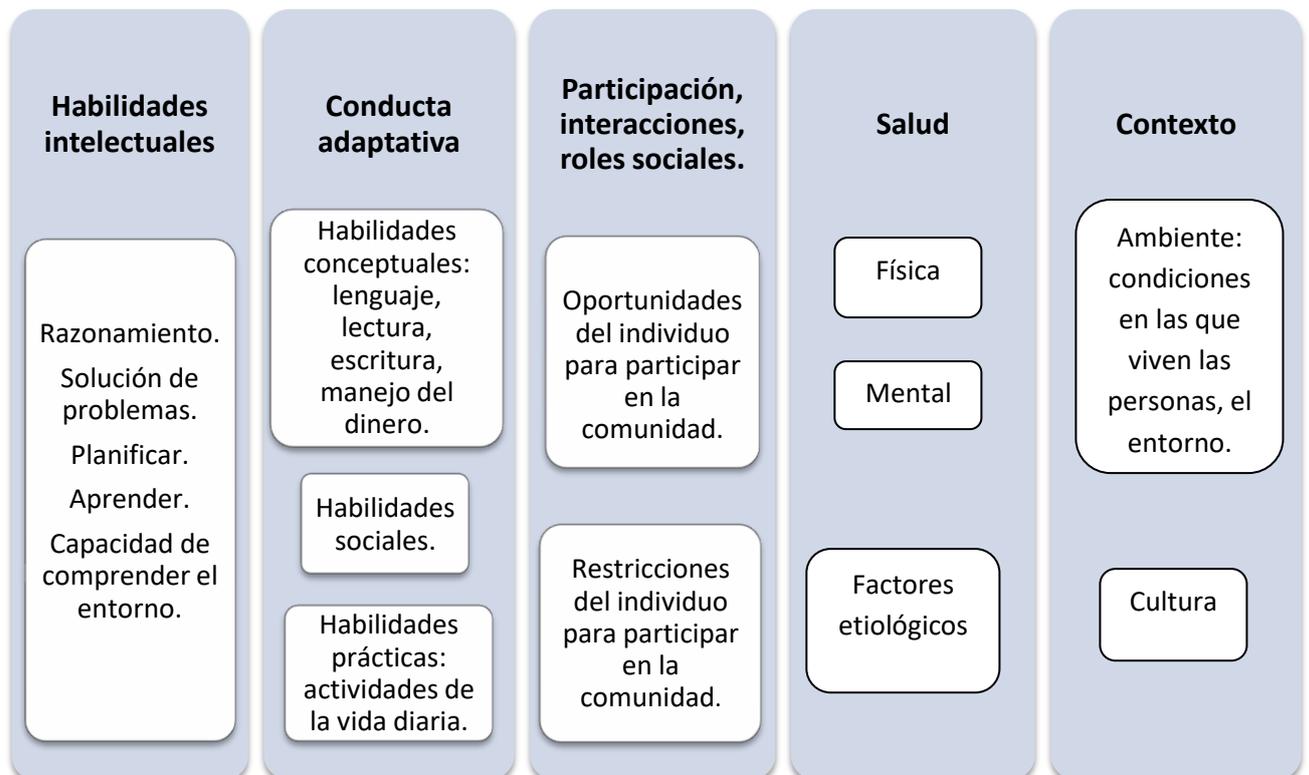
A continuación se muestran las diferentes fases del proyecto.

## 2. FUNDAMENTACIÓN

En este apartado se recogen las ideas fundamentales de la primera parte, extrayendo las ideas que fundamentan realmente este proyecto.

**La discapacidad intelectual es una discapacidad que aparece antes de los 18 años y que se caracteriza por las limitaciones en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa.**

Figura nº 12: Dimensiones de la Discapacidad Intelectual.



Fuente: elaboración propia a partir de Verdugo y Gutiérrez (2009).

En cuanto a la dimensión de salud, importante sobre todo en el proceso de envejecimiento, cabe destacar que las personas con DI pueden tener dificultades a la hora de reconocer problemas de salud tanto física como mental y de comunicar los síntomas y sentimientos.

**El proceso de envejecimiento de las personas con DI comienza a hacerse notar a los 45-50 años**, por esta razón la edad es uno de los criterios alerta del comienzo del proceso de envejecimiento además de otros como son los problemas de salud, el estilo de vida y aparición de síntomas a nivel físico, cognitivo, emocional y social.

Un hecho real es que la familia envejece junto a la persona con DI aumentando la vulnerabilidad de toda la unidad familiar, de ahí la importancia de intervenir con las familias y prepararlas para esta fase del ciclo vital. Para ello es fundamental conocer las necesidades y preocupaciones de las familias en este momento puesto que cambian en las diferentes etapas de la vida.

También es importante la sensibilización de las familias en cuanto a la organización del futuro de su familiar, el apoyo y la información sobre los recursos y servicios que den respuesta a sus necesidades y demandas.

Actualmente se ha implantado el **modelo de atención integral centrada en la persona**, basado en los conceptos de dignidad, calidad de vida y capacidad personal. Considera a la persona el motor de la intervención, como valor y recurso fundamental en sí misma y con identidad propia.

Este modelo se basa en identificar:

- Intereses y preferencias de la persona.
- Necesidades de apoyo.
- Contextos de participación que necesita.
- Actividades que quiere realizar.
- Capacidades y posibilidades de la persona.
- Objetivos que quiere alcanzar la persona.

Permite que la persona con DI o quien la represente tenga protagonismo y decisión en cuanto a su proyecto de vida, planificando junto con los profesionales un futuro posible y deseable.

**Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona:**

- **Dignidad y protección de los derechos.**
- **Modelo de calidad de vida. Teniendo en cuenta la autonomía de la persona, sus deseos y preferencias y cuidando sus capacidades físicas, psíquicas y vitales.**
- **Siempre desde una flexibilidad, teniendo en cuenta la diversidad.**
- **Personalización.**
- **Participación.**
- **Inclusión.**
- **Prevención: envejecimiento activo a cualquier edad, no necesariamente cuando empieza el proceso de envejecimiento.**
- **Coordinación entre los diferentes sistemas y profesionales.**

Ligado a ese modelo se encuentra la importancia de la familia para las personas con DI. Las familias viven por y para sus hijos con DI y para ellos, su familia es el pilar fundamental de su vida.

Normalmente se crea una dependencia muy fuerte entre la persona con DI y sus cuidadores principales, ejerciendo una sobreprotección sobre estas personas que en algunos impide que tengan una mayor autonomía. Además, en estos casos, cuando los padres por edad o cualquier otro motivo no pueden cuidar de su familiar con DI la separación se hace mucho más difícil. Este es otro motivo por el que se debe trabajar con las familias.

Los modelos de intervención con las familias desde el trabajo social han evolucionado. Aparecen nuevos conceptos como la calidad de vida familiar y planificación centrada en la familia.

**La intervención con las familias desde el Trabajo Social. Planificación centrada en la familia:**

- Los profesionales deben promover las capacidades personales de las familias. Empoderar a la familia.
- El trabajador social abandona el rol de experto y actúa como profesional de apoyo y dinamizador que acompaña a la familia en la resolución de problemas y en el desarrollo de las intervenciones.
- Hay que escuchar a la familia, considerar y respetar su punto de vista, siempre con empatía.
- El profesional tiene que valorar y apoyar la toma de decisiones por parte de la familia.
- Implicar a las familias en cada intervención.
- Tener en cuenta la red de apoyos y servicios formales e informales y fortalecerla.
- Reconocer y celebrar los éxitos y logros de las familias.
- Desarrollar sus competencias y capacidades.
- Promover y abrir expectativas de futuro.
- Ayudar a las familias a plantear una visión del futuro.

Finalmente aludir también a la importancia de las redes sociales tanto primarias como secundarias y el apoyo social en la vida de las personas con DI y sus familias.

Durante las entrevistas individuales realizadas a las familias ellas mismas reconocen que **una de las mayores fortalezas es el poder contar con la ayuda y el apoyo del resto de miembros de la unidad familiar** ya sea familia directa o extensa. Sin embargo, hay en ocasiones en las que la persona con DI es hijo único, no tiene más hermanos, o sí que hay mas hermanos pero no se implican o no existe relación con ellos, en estas situaciones es más difícil para ellos tomar decisiones y dar pasos hacia adelante.

**Las familias desde que nace la persona con DI realizan un largo peregrinaje pasando por médicos, colegios, centros y buscando recursos que den respuesta a sus necesidades, estas redes también son esenciales en su día a día.**

Un ejemplo de apoyo social para estas familias son **los grupos de apoyo**, en los que personas que comparten una misma situación o problemática intercambian diferentes puntos de vista del problema, experiencias, sentimientos, y los ayudan a ver que no son los únicos que viven esa situación, incluso aprenden de los demás interiorizando nuevas formas de afrontar la realidad.

### 3. DIAGNÓSTICO

Es importante antes de llevar a cabo la intervención con la persona, independientemente del colectivo con el que trabajemos, realizar un diagnóstico de la situación o problema que se quiere abordar.

En este caso realizaremos un diagnóstico de las diferentes necesidades (presentes y futuras), problemas y preocupaciones que tienen las familias de personas con DI en proceso de envejecimiento.

Las familias de PCDI pasan a lo largo de su vida por diversas etapas de cambio, acompañadas de miedos e incertidumbres como son el diagnóstico de un hijo/a con DI, escolarización, la adolescencia, la vida adulta y el envejecimiento; siendo este último el más difícil de afrontar y planificar.

Desde el diagnóstico, las familias de personas con DI demandan apoyo para hacer frente a situaciones y necesidades, por ello son dependientes de instituciones y servicios.

Los padres y madres de personas con DI:

- **Asumen gastos económicos** para el cuidado de los hijos que afectan a la economía familiar. El gasto de una plaza en un Centro de Día, de Servicio Residencial, ocio especializado, diversos recursos para la salud, estimulación...todo ello se hace aún más difícil si las plazas son privadas ya que el gasto es elevado.
- **Su vida social se ve limitada**, no teniendo tiempo para disfrutar de su ocio.
- **Desgaste físico:** asistencia y cuidados de la personas con discapacidad intelectual.

- **Desgaste emocional a lo largo de su vida:** aceptación de tener un hijo/a con discapacidad intelectual, explicar a la familia la condición de su hijo, preocupación por los temas de futuro (tutela, servicio residencial...).

Las familias no son conscientes de la importancia de la organización de este futuro; en la actualidad se conciertan muy pocas plazas públicas, la lista de espera para obtener una plaza pública en servicio residencial dura años, y no todas las familias pueden hacer frente al gasto de una plaza privada.

La persona con discapacidad va cumpliendo años, pero sus progenitores y sus hermanos también lo hacen, se produce un envejecimiento familiar. En esta incógnita del tiempo está la importancia de la sensibilización ante este tema.

Asimismo, el futuro de la persona con DI preocupa mucho a los demás familiares, en especial a los hermanos que se plantean la representación legal de sus familiares ya

**Uno de los aspectos que más preocupa a las familias es el futuro "¿Dónde y con quién vivirá mi familiar con DI cuando yo no esté?; ¿Quién le cuidará?"**

que sus padres son muy mayores o han fallecido. Es muy importante que las decisiones que se tomen para el futuro sean habladas en

familia y que todos los miembros de la unidad familiar conozcan la decisión final porque condiciona sus vidas.

Existe una necesidad de sensibilizar, orientar e informar a las familias de personas con DI en proceso de envejecimiento sobre los recursos y servicios existentes que den respuesta a sus necesidades presentes y futuras, y no sólo eso sino que con ayuda de los profesionales planifiquen el futuro de su familiar con DI y que vean esta etapa como una más del ciclo vital.

**Las familias presentan las siguientes necesidades y preocupaciones de cara a un futuro:**

- **Necesidad de información y orientación** sobre recursos y servicios para satisfacer las necesidades presentes y futuras.
- **Necesidades emocionales:** las familias necesitan apoyo emocional para tomar decisiones, para afrontar esta etapa de envejecimiento.
- **Preocupación por la salud:** tanto del familiar con discapacidad intelectual que se va presentando más lento, a nivel cognitivo se va deteriorando, como el de la propia familia. En esta etapa las enfermedades suelen estar muy presentes. Por ello además de la necesidad de apoyo emocional, algunas de estas familias precisan apoyo físico.
- **Preocupación por el futuro:** fallecimiento, temas legales, cuidado futuro de la persona con discapacidad intelectual.
- **Necesidad de mantener la red de comunicación entre los miembros de la familia** de cara a que todos tengan la misma información y todos en consenso tomen las decisiones para crear un futuro más cierto para su familiar con DI.

Todas estas necesidades y preocupaciones son aún más difíciles cuando en la familia solo queda un progenitor de edad avanzada, cuando son hijos únicos y no existen hermanos, o cuando hay más de un miembro con DI en la familia. Este tipo de familias son más vulnerables, manifiestan la soledad que sienten por no tener a nadie en quien contar, apoyarse, hablar de los problemas y hacer frente a situaciones. En estos casos es muy importante el apoyo por parte de los profesionales y las entidades.

**Tabla nº 9: Análisis DAFO de familias de personas con discapacidad intelectual**

	DE ORIGEN INTERNO	DE ORIGEN EXTERNO
PUNTOS DÉBILES	<p><b>DEBILIDADES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Preocupación e incertidumbre por el futuro de la persona con DI.</li> <li>• Ausencia de apoyos familiares (ausencia de hermanos, familia extensa).</li> <li>• Imposibilidad de atención y de cuidado de la persona con DI.</li> <li>• Edad avanzada de los padres.</li> <li>• Discusiones familiares ante la toma de decisiones.</li> </ul>	<p><b>AMENAZAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de información sobre recursos y servicios.</li> <li>• Desconocimiento por parte de las familias de los recursos actuales.</li> <li>• Falta de concienciación sobre el envejecimiento de las personas con DI.</li> <li>• Recursos limitados para abordar todas las situaciones de dependencia.</li> <li>• Falta de recursos económicos para hacer frente a plazas privadas.</li> <li>• Ausencia de referentes.</li> </ul>
PUNTOS FUERTES	<p><b>FORTALEZAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Colaboración de las familias.</li> <li>• Unión familiar, cohesión.</li> <li>• Confianza.</li> <li>• Experiencia de la familia ante estas situaciones.</li> <li>• Motivación porque su familiar aprenda y sea más autónomo.</li> </ul>	<p><b>OPORTUNIDADES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diseño de nuevos recursos y servicios que den respuesta a las diferentes situaciones.</li> <li>• Nuevas figuras profesionales: asistente personal.</li> <li>• Apoyo por parte de los profesionales, asociaciones, administración.</li> <li>• Autonomía personal para el usuario y su familia.</li> </ul>

Fuente: elaboración propia.

## 4. IMPORTANCIA DE LA ÉTICA EN EL TRABAJO SOCIAL: ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En la práctica profesional de los trabajadores sociales la reflexión ética se hace imprescindible, ya que la calidad de la intervención depende en gran medida de ello.

No es suficiente con disponer de un Código Deontológico sino también ponerle en práctica y llevar a cabo los principios expuestos en el.

Debemos reflexionar sobre los criterios básicos y los valores que han de respetarse, observando, con capacidad crítica, con validez racional y universal, con flexibilidad y con empatía.

La justificación ética de este proyecto se basará en el Código Deontológico de Trabajo Social y en el Código Ético FEAPS la cual engloba a Asprona.

Los profesionales del Trabajo Social trabajamos con las personas en base a unos principios.

Los principios clave que siempre hay que tener en cuenta en la intervención son:

- **Dignidad de la persona:** cada persona tiene un valor en sí misma y por sí misma.
- **Libertad:** la persona, con sus facultades, toma decisiones y actúa sin ningún tipo de coacción.
- **Igualdad:** todos tenemos los mismos derechos y deberes.

Además de estos principios básicos, no debemos olvidar otros que son muy importantes cuando intervenimos:

- Aceptación de la persona tal y como es.
- Ausencia de juicios de valor sobre la persona.
- Individualización: siempre adaptando la intervención a la persona y a sus necesidades.
- Personalización: considerando a la persona el eje de la intervención y sujeto activo de esta.
- Igualdad de oportunidades, de derechos, de equidad y de participación

- Autonomía
- Autodeterminación: la persona es responsable de sus acciones y decisiones.
- Intimidad
- Respeto a las diferencias
- Confidencialidad y secreto profesional

**Hay que tener en cuenta a la persona en la toma de decisiones relacionadas con su proyecto vital y si la persona con DI no puede realizar este ejercicio lo hará su familia u otra persona cercana a ella, que la conozca y vele por sus intereses, eligiendo lo que preferiría la persona con DI y lo mejor para su bienestar.**

Cada intervención debe ser única, individualizada y personalizada, creando los apoyos necesarios que den respuesta a las necesidades de cada usuario, garantizando siempre su bienestar y calidad de vida.

La ética no solo es necesaria en relación con la persona sino con los demás profesionales. En un equipo interdisciplinar debe existir coordinación, colaboración y respeto para que la intervención sea adecuada, cada uno actuando desde sus competencias, y evitando la competencia desleal.

Además el profesional del Trabajo Social debe tener el consentimiento de la persona a la hora de manejar información, o cuándo una tercera persona está presente, como por ejemplo un alumno en prácticas.

En línea con esto se informará a la persona usuaria en cada intervención del derecho de confidencialidad de la información y datos obtenidos, así como de los límites del secreto profesional.

Como conclusión decir que la ética es considerada una necesidad y no una imposición en nuestra profesión.

## 5. POLÍTICAS SOCIALES. MARCO LEGAL Y DE PLANIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

En el siguiente apartado se hace referencia al marco legal y de planificación que tenemos que tener en cuenta los profesionales del Trabajo Social en relación al colectivo de Personas con DI.

Se hace un repaso de la normativa más importante destacada desde el nivel internacional al nivel regional.

### 5.1. Normativa reguladora a nivel internacional

La **Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (2011) establece que estas personas han de ser respetadas como cualquier otra, que deben disfrutar en igualdad de todos los derechos humanos y libertades, respetando siempre su dignidad; y se deben eliminar todo tipo de barreras que impidan la libre participación de estas personas en la sociedad.

- En el artículo 3 de la Convención se encuentran los principios generales. La dignidad de la persona, la libertad para decidir, la participación, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad.
- En el artículo 8 se hace referencia a la sensibilización de la sociedad y de las familias para tomar conciencia respeto de las personas con discapacidad.

### 5.2. Marco legal en Europa

En este nivel destacamos la **Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020**: un compromiso renovado para una Europa sin barreras.

Actualmente unos 80 millones de personas tienen una discapacidad y es previsible que las cifras aumenten debido al envejecimiento de la población de la U.E.

El objetivo primordial de esta estrategia es que las personas con discapacidad disfruten de todos sus derechos. La Comisión prioriza los siguientes ámbitos de actuación: accesibilidad, participación, educación y formación, protección social, sanidad y acción exterior.

También hace referencia a la necesidad de concienciar a la sociedad de todo lo referente a la discapacidad e informar a las personas con discapacidad de sus derechos.

### **5.3. Normas reguladoras en España**

La primera la **Constitución Española de 1978** que hace referencia a la dignidad de la persona como derecho inherente a ella y establece el trato igualitario y la igualdad de oportunidades.

No se puede limitar a una persona con DI por el hecho de necesitar apoyos diferentes para ejercer sus derechos.

En línea con esta, La Ley 26/2011, de 1 de agosto y el Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad; el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social regulan la no discriminación, el derecho a la igualdad de oportunidades, el trato igualitario el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos.

**La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD).**

Los cambios demográficos y sociales en España están produciendo un aumento progresivo de la población en situación de dependencia, a esto se debe añadirse las personas que padecen alguna discapacidad o limitación.

El objeto de esta ley es "regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia".

Esta ley garantiza como derecho subjetivo una serie de prestaciones y un catálogo de servicios de atención para las personas en situación de dependencia.

Clasificación de la situación de dependencia en grados (art.26 Ley 39/2006):

- **Grado I. Dependencia moderada:** la persona necesita ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- **Grado II. Dependencia severa:** la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- **Grado III. Gran dependencia:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Dependiendo del grado asignado a través del baremo, la ley reconoce el derecho a una serie de servicios y prestaciones para esa persona, y establece un Programa Individual de Atención (PIA).

También cabe destacar el **Plan de acción de la estrategia Española sobre la discapacidad 2014-2020**, fundamentado en la necesidad de crear las condiciones adecuadas para eliminar las causas de discriminación que afectan a las personas con DI. Además se hace referencia a las personas con discapacidad que viven en entornos rurales y también a las personas mayores con discapacidad, este colectivo cada vez va aumentando y se hace necesario hablar de un fomento del envejecimiento activo.

Se destaca también la importancia de la presencia de las personas con discapacidad en la comunidad, es decir, la inclusión, la participación de estas personas, que se sientan aceptadas, aquí la familia tiene un papel muy importante porque como hemos dicho es el eje de la vida social de la persona con DI.

#### **5.4. Normativa sobre personas con discapacidad en Castilla y León**

##### **Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León.**

Proporcionar una cobertura adecuada de las necesidades de todas las personas durante todas las etapas del ciclo vital

##### **Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con**

**Discapacidad** tiene por objeto garantizar la igualdad de oportunidades, la efectividad de los derechos, libertades y deberes de las personas con discapacidad. Los Poderes Públicos de Castilla y León deben garantizar la atención y promoción de su bienestar, calidad de vida, autonomía personal y pleno desarrollo.

A lo largo del proyecto se ha destacado la **importancia de las familias en la vida de las personas con DI**, por ello hago referencia a la **Ley 1/2007, de 7 de marzo, de Medidas de Apoyo a las Familias de la Comunidad de Castilla y León**, que tiene por objeto y finalidad establecer un marco jurídico de apoyo a las familias, para ejercer sus responsabilidades y derechos en la Comunidad de Castilla y León.

Es una ley de protección, promoción y apoyo a las familias. Esta ley da importancia a la necesidad de protección de los miembros más vulnerables de las familias como son los menores, personas dependientes, personas mayores y personas con discapacidad.

Hacer referencia también al **Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad en Castilla y León 2016-2020** para empoderar a las personas con discapacidad y que desarrollen sus proyectos de vida, con apoyos que garanticen una calidad de vida y participación en la comunidad de las personas con discapacidad y de sus familias.

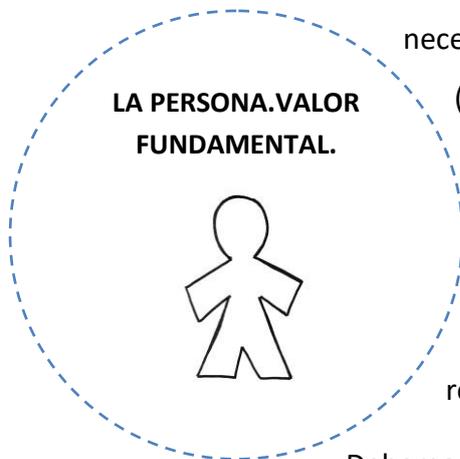
Finalmente nombraremos dos normas útiles para este proyecto, para informar a las familias de la situación actual de los recursos existentes y para la gestión de estos:

- **Decreto 70/2011, de 22 de diciembre, por el que se establecen los precios públicos** por servicios prestados por la Administración de la Comunidad de Castilla y León en el ámbito de los Servicios Sociales.
- **Resolución de 21 de marzo, de 2018**, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se **establece el coste máximo por día de plaza ocupada** relativo a la acción concertada en materia de reserva y ocupación de plazas en Centros de Servicios Sociales.

## 6. CLAVES EN LA INTERVENCIÓN SOCIAL CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La intervención de los profesionales del trabajo social tiene como objetivo y fin último la calidad de vida de la personas, acercar a las personas a la felicidad y garantizar sus derechos.

La intervención debe tener como eje a la persona, teniendo en cuenta sus necesidades, haciendo una intervención individualizada (adaptada a cada caso), poniendo en marcha los recursos y servicios necesarios para llevarla a cabo, y siempre garantizando una continuidad, ya que las personas a lo largo de su vida van evolucionando y presentando nuevas necesidades a las que dar respuesta.



Debemos centrarnos en empoderar a las personas y dotarlas de autonomía, diseñando un proyecto vital "con ellas", haciéndolas partícipes, con su colaboración y centrándonos en las capacidades y fortalezas de la persona y no en sus debilidades, de esta forma realizaremos una intervención positiva.

La intervención debe ser global, considerando todos los aspectos de la persona y su entorno (familia, relaciones sociales, contexto...).

La calidad de vida sugiere un estado de completo de bienestar, es un término complejo de delimitar, por ello se establecen unas dimensiones de la calidad de vida definidas como "un conjunto de factores que componen el bienestar personal" (Schalock y Verdugo, 2003:34, en Plena Inclusión, 2014:43).

**Figura nº 13: Dimensiones de la calidad de vida.**



Fuente: elaboración propia a partir de Plena Inclusión (2014).

Además de tener en cuenta todas las dimensiones, **es muy importante la comunicación tanto con la persona usuaria como con su entorno y con el resto de los profesionales** para comprender la situación con la que trabajamos, escuchar al usuario y poder ayudarle y para trabajar en equipo.

Cuando nos sentamos en frente de una persona tenemos que respetarla, aceptarla y mostrar confianza. **Es muy importante el vínculo que se genera entre el profesional y la persona. En el caso de las personas con DI, los profesionales son un apoyo incondicional para las familias.**

## 7. OBJETIVOS Y ACTIVIDADES DEL PROYECTO

### 7.1. Objetivos

GENERALES	ESPECÍFICOS	OPERATIVOS
<p><b>Conocer y determinar las necesidades que van apareciendo en las familias de las personas con DI en proceso de envejecimiento.</b></p>	<p>Realizar un estudio de las diferentes necesidades que presentan los usuarios y las familias.</p>	<p>Analizar de una forma gráfica y retrospectiva los miembros presentes en la unidad familiar en cada etapa del ciclo vital, apoyos de la familia, toma de decisiones en la familia.</p>
<p><b>Ayudar a las familias a plantear y diseñar un futuro posible y deseable para la persona con DI.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensibilizar y concienciar a las familias de la importancia de tratar los temas de futuro relacionados con su familiar con DI.</li> <li>• Apoyar en la necesaria implicación de los miembros de la unidad familiar para tomar decisiones sobre el futuro.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar de la situación actual en cuanto a las plazas en servicios residenciales.</li> <li>• Acompañar a la familia durante el proceso de envejecimiento de la persona con DI.</li> </ul>
<p><b>Informar a las familias de personas con DI de los recursos y servicios disponibles para dar respuesta a sus necesidades presentes y futuras.</b></p>	<p>Ofrecer información a las familias sobre aspectos administrativos, legales, recursos sociales y asistenciales.</p>	<p>Realizar actividades dirigidas a informar sobre estas cuestiones y a orientar o derivar para realizar trámites.</p>
<p><b>Crear un grupo de apoyo</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Buscar situaciones y problemáticas comunes.</li> <li>• Crear un tema de interés "el envejecimiento y la DI" para trabajar de forma conjunta.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fomentar el manejo emocional.</li> <li>• Intercambiar experiencias, sentimientos, emociones.</li> <li>• Aprender nuevas formas de afrontar la situación o problema.</li> </ul>

## **7.2. Actividades**

Todas las actividades llevadas a cabo serán dirigidas por el profesional de Trabajo Social.

### **7.2.1. Elaboración de trípticos informativos**

Los trípticos se repartirán a las familias a través de carta y además estarán visibles en la recepción de los centros.

En ellos se plasmará:

- El perfil de la población atendida en ambos centros.
- Información sobre las acciones con familias que se van a llevar a cabo como:
  - Estudio de necesidades y familias en riesgo.
  - Charlas monográficas informativas sobre temas legales, alternativas de futuro, temas económicos en cuanto a las plazas.
  - Creación de un grupo de apoyo.
  - Día de convivencia con las familias.

### **7.2.2. Estudio de necesidades y familias en riesgo**

A través de los datos personales de los usuarios y sus familias recogidos a través de entrevistas individuales se realiza un estudio de análisis de familias en riesgo para comenzar a intervenir con ellas.

Se han considerado factores de riesgo:

- Edad avanzada del padre y/o de la madre: considerando edad avanzada a mayores de 65 años de edad.
- Edad avanzada del usuario: considerando edad avanzada a mayores de 45 años de edad.
- Enfermedad del usuario.
- Enfermedad del padre.
- Enfermedad de la madre.
- Orfandad parcial.
- Orfandad total.
- Hijo único.

- Situación familiar.

A través de este estudio se realiza una criba de las familias con las que es más urgente intervenir de cara a un futuro próximo.

Sirve también para realizar tablas y gráficos de datos empíricos sobre la población atendida en ambos centros.

Asimismo el grupo de apoyo lo formarán las familias con los casos más urgentes.

### **7.2.3.Charlas monográficas informativas**

Son charlas formadas por pequeños grupos de familias (padres, madres y hermanos) de personas con DI que se realizarán en el mes de abril en los centros de día El Pino y Dos Pinos.

Se tratarán temas relacionados con el proceso de envejecimiento y futuro de las personas con DI.

El título de la charla será: **"Alternativas de futuro y otros aspectos a tener en cuenta con mi familiar con Discapacidad Intelectual"**.

Se proponen 4 fechas para que las familias acudan cuándo puedan. La duración de la charla será de 1 hora y media.

La trabajadora social mandará a las familias una carta a través de los usuarios con DI con toda la información sobre la charla y una confirmación de asistencia que tendrán que devolver para saber aproximadamente cuantas familias acudirán cada día.

**El objetivo de estas charlas es informar sobre temas clave a tener en cuenta para la organización del futuro de la persona con DI; alternativas en cuanto a organización familiar, temas legales y situación actual de las plazas en los diferentes servicios.**

Las charlas se darán con ayuda de un power point para que sea más visual y más fácil de entender para las familias, ya que los temas abordados son complejos. Al finalizar la sesión se entregará el power point en papel a las familias.

Además se realizará una encuesta de satisfacción.

#### ANEXO IV: CONTENIDO DE LAS CHARLAS

##### ¿QUÉ NECESITO SABER PARA ORGANIZAR EL FUTURO DE MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL?

###### DEBO TOMAR DECISIONES EN CUANTO A:

- **Ámbito económico:** economía de mi familiar. Aplicación del Decreto de Precios Públicos 70/2011; capacidad económica del beneficiario; la cuota; prestaciones, pensiones.
- **Representación legal:** figuras de protección o sistemas de guarda.
  - Patria potestad
  - Tutela
  - Curatela
  - Guardador de hecho
  - Defensor judicial
  - Fundaciones tutelares
- **Organización familiar:** ¿Dónde y con qué apoyos va a vivir mi familiar? Diferentes alternativas de residencia.

#### 7.2.4. Actividades de gestión del proyecto

- **Reuniones individuales** con las familias, dirigidas a aclarar aspectos, a tratar la situación de cada persona de forma individualizada y a profundizar más en los aquellos temas que más preocupen o que no se entiendan.
- **Dinámicas grupales** en las que se trabajará con las familias las diferentes emociones y las cuales nos permitan detectar temores, preocupaciones y necesidades de las familias.
- **Reuniones de equipo de profesionales para tratar temas de envejecimiento y DI.** Durante estas reuniones se expondrán los datos de la población en proceso de envejecimiento de ambos centros, se propondrán diferentes alternativas para mejorar la calidad de vida de estas personas y adaptar las actividades, se verán videos.

## **8. FORMACIÓN DE UN GRUPO DE APOYO**

En un grupo de apoyo las personas comparten experiencias, vivencias, sentimientos. son grupos de "iguales", de personas que comparten una misma situación, un mismo problema o necesidad, en este caso todos los miembros del grupo tienen en común que tienen un familiar con DI en proceso de envejecimiento.

El grupo de apoyo se formará teniendo en cuenta las familias en riesgo según el estudio realizado.

**El objetivo del grupo es ver en qué momento se encuentran las familias de las personas con DI atendidas en los centros, sus necesidades, preocupaciones y miedos respecto al presente y de cara a un futuro próximo y formas de dar respuesta a estas necesidades y afrontar estos miedos.**

Las sesiones del grupo de apoyo serán dirigidas por la trabajadora social y la psicóloga de los centros. Se realizarán cuatro sesiones de dos horas de duración.

Los valores más importantes dentro de este tipo de grupos son la participación y la implicación. El grupo es voluntario, la participación ha de ser activa y de forma continuada, es decir, desde la formación del grupo hasta su disolución.

En el grupo se reflexiona, se comparten problemas, situaciones, miedos, preocupaciones, se interacciona de forma recíproca y bidireccional.

Las familias han de sentirse aceptadas, valoradas y escuchadas, evitando prejuicios, hay que ponerse en su lugar y valorar el esfuerzo realizado a lo largo de la vida haciendo frente a las diversas situaciones. Debemos trabajar desde sus recursos y fortalezas, adaptando los ritmos a sus capacidades ya que son familias de edad avanzada.

Desde el comienzo, se creará un ambiente de grupo que facilite y permita realizar las aportaciones, comentarios, opiniones y experiencias de vida de todos y cada uno de los participantes.

Para que el clima sea el adecuado, será básico el respeto mutuo, la confidencialidad, el respeto del turno de palabra, para que todos tengan la posibilidad de contar su experiencia y aprender de los demás.

### **8.1. Destinatarios**

El grupo estará formado por 9 familias de ambos centros, cada una con una situación diferente al resto, pero todas con algo en común, una persona con DI en proceso de envejecimiento.

Las edades de los integrantes del grupo están comprendidas entre los 53 y los 89 años ya que participan padres y hermanos.

Las personas con DI, destinatarios indirectos de este proyecto tienen edades comprendidas entre los 39 a los 59 años.

A las sesiones acudirán un número no superior a tres familiares por usuario, siendo básico y positivo que acudan los cuidadores principales. Además siempre deberán asistir a las sesiones las mismas personas para garantizar un clima de confianza.

Aunque las personas con DI no sean los destinatarios directos de este proyecto los afecta de forma positiva, ya que los familiares tendrán todo el apoyo necesario para afrontar esta etapa y será más fácil para ambos.

Los profesionales abandonarán su rol de expertos para ser un miembro más del grupo, dirigiendo a este y dejando a las familias ser los protagonistas, porque son ellas las que son expertas en sus propias vidas.

### **8.2. Procedimiento**

La trabajadora social y la psicóloga realizarán una criba de las familias con más factores de riesgo según el estudio realizado. Fijan un número máximo de 10 familias porque sino el grupo dejaría de ser efectivo.

En todas las familias que participan la persona con DI vive en el domicilio familiar ya sea con sus padres o algún hermano.

### **Fases del grupo:**

1. **Fase de formación:** es la etapa inicial en la cual se crea el grupo. Se realizará un primero contacto, sin plantear los objetivos ni las actividades.

La trabajadora social y la psicóloga se pondrán en contacto vía telefónica para informar a las familias de la creación de un grupo de apoyo con el objetivo de detectar necesidades actuales y futuras de las familias y ver en qué momento se encuentra cada una. Tras la confirmación de las familias se envía una carta a éstas con la fecha de la primera sesión, la hora y el lugar de realización.

2. **Segunda fase:** el grupo aún no está cohesionado, el objetivo de esta fase es conocerse, plantear los objetivos, la metodología que se llevará a cabo, las normas del grupo, la periodicidad.

En esta fase se llevará a cabo la primera sesión del grupo de apoyo.

3. **Tercera fase:** se llevarán a cabo un intercambio de experiencias, sentimientos, miedos, preocupaciones, y se realizarán actividades como dinámicas grupales, visualización de videos, ruedas de sentimientos. Es la fase en la que las familias se apoyan de forma recíproca con la ayuda de los profesionales.

Esta fase estará formada por dos sesiones.

4. **Fase de disolución:** es la etapa final, la etapa de despedida del grupo. Se realiza por la consecución de los objetivos propuestos.

Esta fase está formada por la última sesión del grupo de apoyo.

### **Durante las sesiones se llevarán a cabo:**

- **Dinámicas grupales:** tienen como objetivo que los miembros del grupo se conozcan, romper el hielo para facilitar una comunicación participativa en espacio de confianza entre todos ellos.

Se realizará una dinámica en cada una de las sesiones. Al inicio de cada sesión se explicará de que trata la dinámica y que objetivos tiene cada una de ellas. Estas dinámicas grupales son procedimientos en los que se expresa verbalmente una situación, una vivencia desde diferentes puntos de vista, con respeto y armonía.

- **Visualización de videos:** permite ver a las familias que no son los únicos que pasan por la situación que están viviendo, que hay más familias igual que ellos. Las familias que forman el grupo de apoyo son de avanzada edad, se dan cuenta todo lo que han luchado y sufrido, y también ven la evolución que existe en cuanto a existencia de recursos, programas, actividades, servicios para personas con DI.
- **Rueda de sentimientos:** al finalizar las sesiones la trabajadora social y la psicóloga preguntarán a las familias como se han sentido durante la sesión para evaluar el impacto emocional que suponen, tendrán que describir mediante una única palabra como se sienten.
- **Creación de un video/montaje con las familias:** durante las sesiones se hará una recopilación de fotos de las familias durante su participación en las sesiones y fotos de la persona con DI en las diferentes etapas del ciclo vital, con todo el material se formará un montaje.

Con el fin de que el video sea más real y efectivo, las familias participarán de forma activa a través de fotos o pequeños videos diciendo lo que necesitan y lo que piden a las entidades y a la administración para que la organización del futuro de sus familiares sea más fácil.

## 9. METODOLOGÍA

### 9.1. Características

La metodología prevista es una metodología basada en el análisis, el estudio y la intervención con las familias usuarias de los centros.

Se caracteriza por la participación de las familias en las diferentes fases del proyecto desde el estudio hasta la finalización del proyecto con la ayuda de los profesionales.

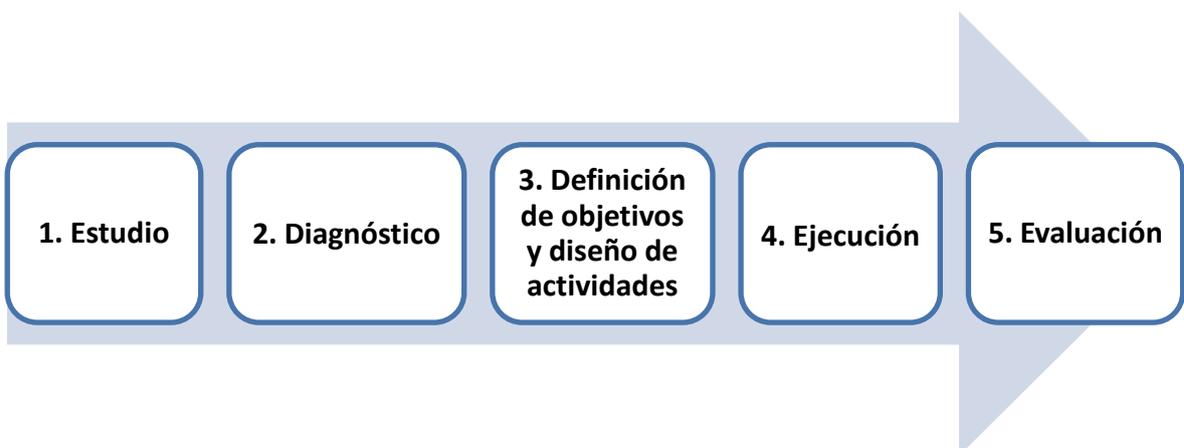
Es una metodología fundamentada en la atención centrada en la persona con DI y en la familia, ya que está muy vinculada a lo que necesitan en esta etapa del ciclo vital.

Tiene un carácter:

- **Sistémico:** la situación se aborda de manera integral y global, considerando a la persona y los diferentes subsistemas que la rodean, es decir, sus redes de apoyo y su entorno diario.
- **Multidimensional:** se atiende a diversos aspectos: necesidades de las familias, preocupaciones y miedos, se atiende a la familia de forma individualizada, se hace referencia a los recursos y servicios.

Finalmente destacar que la base fundamental de la metodología es crear un clima de confianza con las familias.

### 9.2. Fases del desarrollo del proyecto



- 1. Estudio:** en la primera parte del proyecto se realiza un estudio documental de varias fuentes bibliográficas y se recogerán datos de fuentes secundarias que fundamentan el proyecto. También se realizan diversas entrevistas a las familias y se elabora a través de los datos personales un estudio de familias en riesgo y de necesidades detectadas para comenzar a intervenir. Igualmente se realizan tablas y gráficos del perfil de los usuarios y de las familias de ambos centros que fundamentan empíricamente el proyecto.
- 2. Diagnóstico de la situación:** se lleva a cabo a través de la observación durante todo mi periodo de prácticas, recogiendo datos relevantes en entrevistas y a través del estudio realizado.
- 3. Definición de objetivos y diseño de actividades:** el tema del envejecimiento y la DI urge tratarlo, por ello me planteé realizar un proyecto sobre ello, pero enfocado a las familias porque quizás a veces la burocracia nos hace olvidar la importancia de nuestra intervención con las personas. El poder participar activamente en el proyecto hizo más fácil la definición y el diseño de las actividades.
- 4. Ejecución:** las actividades se desarrollan según el cronograma que hay a continuación, y se van cumpliendo los diferentes objetivos propuestos.
- 5. Evaluación:** es la fase final del proyecto, a partir de la cual se plasmarán los resultados y las conclusiones.

## 10. TEMPORALIZACIÓN Y CRONOGRAMA

Las diferentes actividades a realizar y la formación del grupo de ayuda se llevan a cabo en los meses de marzo, abril y mayo del año 2018.

### CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	MARZO	ABRIL	PROFESIONAL RESPONSABLE
Creación de trípticos informativos para las familias		Martes 6	Trabajadora social
Estudio de necesidades y familias en riesgo	Todo el mes		Trabajadora social
Charla monográfica informativa "Alternativas de futuro y otros aspectos a tener en cuenta con mi familiar con Discapacidad Intelectual"		Viernes 13	Trabajadora social
		Martes 17	
		Miércoles 18	
		Miércoles 25	

Las charlas monográficas informativas se realizan:

- El viernes 13 y el miércoles 25 de abril en el centro El Pino de 10:00-11:30
- El martes 17 y el miércoles 18 de abril en el centro Dos Pinos de 12:00-13:30

Las reuniones individuales no entran dentro del cronograma por ser a petición de la familia en cualquier momento.

El viernes 27 de abril hay una reunión con todo el equipo técnico y profesionales de atención directa del centro El Pino en la que la trabajadora social trasladará las conclusiones y evaluación de las actividades realizadas hasta la fecha. Esto se realiza en el centro Dos Pinos el lunes 30 de abril.

**CRONOGRAMA DE SESIONES DEL GRUPO DE APOYO A FAMILIAS.**

SESIONES GRUPO DE APOYO	ACTIVIDADES	MAYO			
		2	9	16	23
SESIÓN 1	Dinámica de presentación con refranes				
	Visualización del video "Envejecer bien"				
	Rueda de sentimientos				
SESIÓN 2	Visualización del video "Familias en ruta"				
	Dinámica de grupo "Mi familia en fotografías"				
	Rueda de sentimientos				
SESIÓN 3	Dinámica de grupo "Grupo dentro grupo" con padres y hermanos.				
	Visualización del video "El día a día en una vivienda Tutelada"				
	Visualización del video "Piso tutelado Asido Cartagena" Reportaje Canal Sur.				
	Rueda de sentimientos				
SESIÓN 4	Visualización del montaje de fotos				
	Creación de un video con la participación de las familias (aportaciones de padres y hermanos)				
	Rueda de sentimientos				

El grupo de apoyo esta dirigido por la trabajadora social y la psicóloga de ambos centros.

El lunes 28 de mayo hay una reunión con todo el equipo técnico y profesionales de atención directa del centro El Pino en la que la trabajadora social y la psicóloga trasladarán las conclusiones y evaluación del grupo de apoyo. Esto se realiza en el centro Dos Pinos el martes 29 de mayo.

## 11. ORGANIZACIÓN

Este proyecto se lleva a cabo por la detección del proceso de envejecimiento en un número elevado de personas con DI atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos, pero no solo eso, sino la necesidad de trabajar con las familias para informar, sensibilizar y concienciar sobre este tema porque como se ha explicado el envejecimiento no sólo afecta a la persona con DI sino a toda la unidad familiar.

Para la planificación del proyecto se cuenta con todo el equipo técnico de ambos centros; director de los dos centros, coordinadores, trabajadora social, médico, psicóloga y el equipo de profesionales de atención directa.

La trabajadora social llevará a cabo el estudio de familias en riesgo con los datos personales de cada familiar; realizará los trípticos informativos y preparará las charlas monográficas informativas. Todo ello lo realizará durante su jornada laboral en los días expuestos en el cronograma de actividades.

En la última reunión del equipo técnico y el equipo de profesionales de atención directa del mes de abril, la trabajadora social trasladará las conclusiones y evaluación de todas las actividades realizadas con las familias hasta esa fecha.

Para la creación del grupo de apoyo será necesaria la coordinación de la trabajadora social y la psicóloga, reuniéndose semanalmente todos los viernes antes de las sesiones del grupo de 11:30 a 14:00 para la preparación de estas.

Al finalizar cada sesión también se reunirán para realizar un feed-back.

Al finalizar el grupo de apoyo se reunirán todo el equipo técnico y los profesionales de atención directa y la trabajadora social y la psicóloga trasladarán las conclusiones del grupo de apoyo y la evaluación.

Los resultados del proyecto estarán basados en las entrevistas con las familias y con los profesionales, encuestas de satisfacción de las actividades realizadas, encuesta sobre envejecimiento y DI y sesiones del grupo de apoyo.

Finalmente, con todo lo anterior se redactan las conclusiones finales.

## 12. ESTIMACIÓN DE LOS RECURSOS UTILIZADOS

- **Recursos materiales:**
  - Material de oficina: cartulinas, folios, rotuladores, bolígrafos, carpetas, celo, pos-it...
  - Ordenador portátil
  - Impresora
  - Proyector
  - Altavoces
  - Sillas y mesas
- **Recursos económicos:** No existe financiación externa, únicamente la financiación del propio centro, ya que todos los materiales utilizados no ha habido que comprarlos a excepción del agua, los zumos y las pastas para las sesiones del grupo de apoyo.
- **Otros recursos:**
  - Bebida para las familias durante las sesiones: agua, zumo, café.
  - Infraestructuras: sala multiusos del centro de Día Dos Pinos.

## 13. EVALUACIÓN DEL PROYECTO

La evaluación del proyecto se realiza por diferentes razones éticas y de responsabilidad social. Es una buena práctica profesional que nos permite mejorar en futuras intervenciones, y a través de la cual pueden surgir diferentes alternativas y sugerencias en cuanto a la prestación de servicios, y lo más importante en este caso, se da voz a las familias.

Se realiza una evaluación final del proyecto para ver si se han cumplido los objetivos propuestos.

Se evalúan tanto los aspectos positivos como los negativos. Esta evaluación es de carácter interno porque la realizan las familias y las profesionales que han intervenido. Las charlas monográficas se evalúan a través de un cuestionario.

El grupo de apoyo se evalúa a través de la observación participante, escribiendo un diario de las experiencias y hechos tratados en las sesiones. Esto se complementará

con un cuestionario de satisfacción que complementan las familias y los profesionales participantes en la última sesión.

También se realizan entrevistas a diferentes profesionales de los centros con el objetivo de ver las diferentes opiniones y reflexiones en torno al envejecimiento y la DI.

### **13.1. Criterios e indicadores de evaluación**

- Eficacia: en función del grado de cumplimiento de los objetivos propuestos del proyecto.
  - Se ha conseguido formar un grupo de apoyo.
  - Se ha conseguido que las familias se planteen el futuro de su familiar con DI y comiencen a realizar trámites.
  - Se ha realizado un video en el que las familias demandan respuestas a sus necesidades. Se ha dado voz a las familias.
  - Se han realizado las charlas informativas con éxito.
- Participación:
  - Implicación e interés de las familias en las charlas.
  - Asistencia a las charlas.
  - Asistencia a todas las sesiones del grupo de apoyo.
  - Participación de las familias en el video de forma voluntaria.
- Satisfacción:
  - Opinión sobre las charlas realizadas.
  - Opinión sobre las sesiones del grupo de apoyo.
  - Número de sesiones realizadas.
  - Documentación entregada.
- Resultados: se tendrán en cuenta los resultados obtenidos para modificar, mejorar y aprender de los errores para futuros proyectos.
  - Es necesario realizar estudios de necesidades de forma más frecuente.
  - Es necesario realizar más grupos de apoyo, hay familias que demandan participar en estos grupos pero el número de participantes es limitado.

- Deben realizarse charlas informativas una vez al año para informar de los cambios o actualizaciones en la legislación y para las familias nuevas o más jóvenes.

### 13.2. Sistema de recogida de información

1. Informes de seguimiento: asistencia.
2. Acta de actividad:

**Número de la sesión:**

**Fecha:**

**Número de participantes:**

**Cumplimiento de los objetivos de la sesión:    SÍ            NO**

**Resumen de la sesión:**

**Incidencias:**

3. Cuestionarios de evaluación/satisfacción (Ver anexos V y VI).
4. Entrevistas a profesionales.

## 14. RESULTADOS DEL PROYECTO

Los resultados que se presentan a continuación son el reflejo del trabajo realizado durante 4 meses en los que además de analizar el perfil de población en estos centros, se han llevado a cabo diferentes objetivos propuestos como la creación de un grupo de apoyo y otras actividades con el fin de conocer la situación actual de estas personas y de sus familiares.

La participación en las charlas monográficas informativas ha sido de un 45%. Las personas que han acudido a la charla la han valorado de forma muy positiva, además en las propuestas de mejora se ha pedido que se deberían de realizar cada año para recordar y actualizar los cambios oportunos en materia de prestaciones.

Las familias han participado de forma activa durante las charlas, haciendo diferentes aportaciones y realizando preguntas al respecto.

Muchas familias al finalizar estas charlas han solicitado una reunión individual con la trabajadora social para profundizar más en algunos temas y para tratar la situación de forma individualizada, ya que el contenido de las charlas era general y cambia mucho de una situación a otra sobre todo en el ámbito económico y la organización familiar.

En cuanto a la participación en el grupo de apoyo ha sido de un 90% porque de las 10 familias escogidas entre las familias en riesgo finalmente han participado 9. El número de participantes en el grupo ha sido de 14, 5 hermanos y 9 padres.

Las familias que conforman el grupo están en la siguiente situación:

- Familia compuesta por un hijo con DI de 47 años cuyos padres tienen 77 y 70 años, con un hermano que trabaja y vive fuera del domicilio familiar.
- Familia compuesta por un hijo con DI de 47 años, madre de 77 años viuda recientemente y dos hermanos que apoyan, pero tienen sus trabajos y su vida.
- Familia compuesta por un hijo con DI de 47 años, padre de 90 años en una residencia y muy enfermo, madre de 87 años y 6 hermanos. No atraviesan un buen momento.
- Familia compuesta por una hija con DI de 47 años, padre de 78 años un poco al margen, madre de 67 años y dos hijas, una vive en Madrid que es con la que

puede contar y la otra está al margen. La madre muy sobrecargada cuidando además de a la hija con DI a dos nietas y sin ningún apoyo.

- Familia compuesta por un hijo con DI de 59 años, madre viuda de 82 años y tres hermanos, de los cuales con dos de ellos no tienen relación. Actualmente murió otra hermana y la madre no atraviesa un buen momento además de la edad avanzada que presenta.
- Familia compuesta por una persona con DI de 56 años y dos hermanos, uno de ellos vive fuera y es el tutor, la otra hermana vive con la persona con DI en su domicilio familiar junto con su marido. No han hablado nunca del día de mañana.
- Familia compuesta por un hijo con DI de 41 años, madre viuda de 85 años y dos hermanas que viven fuera. Las hermanas quieren su hermano con DI vaya a vivir con una de ellas en un futuro, pero él reivindica su entorno y quiere quedarse en Valladolid.
- Familia compuesta por tres hijos con DI de 40,45 y 48 años y padres de 77 y 78 años muy sobrecargados y sin ningún trámite de futuro realizado.
- Familia compuesta por una hija con DI de 39 años con problemas de comportamiento, madre viuda de 89 años y dos hermanas, las cuales tienen su trabajo y no pueden ocuparse de su hermana con DI durante todo el día.

**El miedo común a todas las familias es "el futuro de su familiar con DI". Esta es una pequeña muestra de las frases dichas por las familias durante las sesiones del grupo de apoyo:**

- "Tenemos miedo al futuro, nosotros somos muchos hermanos y no sabemos lo que es mejor para él, nosotros queremos que el siga teniendo su vida y no tenga que adaptarse a la de ninguno de nosotros"
- "Tengo miedo a que quede desprotegida porque sus hermanas son más mayores que ella y por ley se irán antes"
- "No sé que será del futuro, ahora mismo las cosas no están muy bien"
- "Ya vamos siendo muy mayores y el futuro está ahí"
- "Tengo miedo al qué pasará cuando yo no esté"
- "Cada uno sabemos que apoyos y necesidades tiene nuestro familiar y esto también afecta a la preocupación"

Todos los familiares con DI participantes indirectos de este proyecto están atendidos en Centro de Día y viven en el domicilio familiar.

La encuesta sobre envejecimiento y DI la han realizado 13 de los 14 familiares participantes del grupo, en base a esto se han obtenido los siguientes resultados:

- Un 84,61% tiene buena relación con toda la unidad familiar, relacionado con esto las en un 76,92% de las familias están unidas ante la toma de decisiones y solución de problemas.
- **Un 84,61% no ha hablado con su familiar con DI de su futuro.** En relación con esta cuestión un 23 % está nada de acuerdo en que la persona con DI pueda participar en la planificación de su futuro y un 7,69% está poco de acuerdo en ello. Algunos manifiestan que no pueden tomar decisiones.
- **Únicamente un 15,38% tiene apoyo externo** para realizar las tareas domésticas o para el cuidado de su familiar. En cuento a esto las familias verbalizan que les

cuesta pedir ayuda, que ellos llegan al límite y a veces aunque no lo digan lo necesitan.

- Un 30,74 % están totalmente de acuerdo en que serán incapaces de cuidar a su familiar con DI por mucho más tiempo.
- **Todas las familias manifiestan tener temor por el futuro que le espera a su familiar con DI.**

En la segunda sesión realizada con el grupo, tras la visualización del video "Familias en ruta" y al tener que realizar la dinámica "mi familia en fotografías" en la que las familias tienen que mirar hacia atrás para recordar diferentes momentos de la vida, se emocionan y algunas de ellas afirman que "es muy doloroso mirar hacia atrás".

También afirman que las cosas han evolucionado mucho y que las familias también van cambiando.

Los hermanos tienen una visión diferente a los padres, quizás tienen una visión más abierta, y no tanto de sobreprotección. Dicen que a veces es difícil hacer entender a los padres que quieren lo mejor para su hermano con DI, los padres interpretan que ya no le quieren por no querer llevarse a vivir con él y los hermanos quieren hacer entender que ellos van a seguir estando, que le van a seguir queriendo, pero que la persona con Di tiene que tener su vida, estar en su entorno, con sus iguales porque es lo mejor para él.

**La fortaleza de la mayoría de las familias que han formado este grupo es el apoyo de la familia directa y el apoyo de las entidades y de los profesionales.**

**Las familias demandan:**

- Más flexibilidad en algunas situaciones, por ejemplo cuándo hay dos hermanos o tres con DI en la misma unidad familiar. Las familias desean que sus hijos estén juntos en el futuro y se les valora por separado.
- Más apoyo.
- Más sensibilidad. Profesionales más cercanos.
- Las familias necesitan vínculos de confianza con los profesionales.
- Aumentar los recursos actuales (viviendas tuteladas, servicio residencial).
- Diseño de nuevos recursos y servicios (residencias para personas con DI, cooperativas...).
- Más información, clara, concreta y actualizada.
- Que el volumen de trabajo de los profesionales no impida una atención personalizada.

El grupo de apoyo ha tenido una evolución notable, a la primera sesión las familias acudían nerviosas, no sabían muy bien que iban a hacer y en la última sesión han manifestado que han estado muy a gusto, muy arropados, con mucha más información, con las ideas más claras y más tranquilas.

Todas las familias valoran muy positivamente estas sesiones en la encuesta, algunos demandan más, ya que esto les ayuda a descargar emociones, a ver que hay más familias en su misma situación. Es bonito ver como se crea un vínculo de confianza entre las familias y que salgan cosas del corazón que a veces no hablan en su entorno familiar.

Después de estas sesiones ha habido familias que han solicitado una reunión individual para comenzar a realizar trámites del futuro de su familiar con DI y este es el resultado más positivo, porque es cuándo demostramos la efectividad de este proyecto.

Finalmente exponemos los resultados de las entrevistas a los profesionales.

**Profesional: Trabajadora Social.**

**¿Qué reflexión realizas sobre la cuestión envejecimiento y DI?**

Es un aspecto sobre el que hay que trabajar mucho.

Los profesionales que trabajamos en esto llevamos un tiempo dándonos cuenta que este tema es un pilar muy importante sobre el que hay que actuar, pero muchas veces por falta de tiempo y recursos no se está haciendo todo lo que se debería.

Además destacar que es un aspecto que va en aumento.

**¿Qué necesidades se están detectando actualmente en torno a esta cuestión?**

Desde los servicios nos damos cuenta que hay un sector de población más envejecida al que a la hora de adaptarnos a sus planes individualizados de apoyo (PIA) y dar respuesta a sus necesidades debemos dar un giro en los servicios.

Hay necesidades a nivel personal de la persona con DI y a nivel familiar porque a medida que se envejece las situaciones que aparecen cada vez son más complejas

**¿Qué retos surgen actualmente en relación a esta temática?**

Llegar a adaptar los servicios a las necesidades de cada persona.

Planificación centrada en la familia teniendo en cuenta que además de estar la persona con DI en proceso de envejecimiento, toda la unidad familiar envejece y pueden presentar otro tipo de necesidades y problemáticas

**¿Cuál consideras que son los pilares de la intervención en esta etapa del ciclo vital?**

Además de que las familias se apoyen en su círculo cercano, los profesionales, las entidades y las asociaciones somos claves en esto y tiene que haber un giro en la manera de intervenir de la administración.

La administración no sé hasta qué punto es consciente del fenómeno social en el que estamos y que esto va en aumento.

**Profesional: Coordinadora de servicio residencial.**

**¿Qué reflexión realizas sobre la cuestión envejecimiento y DI?**

Si lo tuviera que definir con una palabra diría que vamos con mucho retraso, que es un tema que se debería de haber abordado hace muchos años.

La población con DI cada vez alcanza edades más avanzadas debido al aumento de la esperanza de vida y es una población en crecimiento.

**¿Qué retos surgen actualmente en relación a esta temática?**

Surgen retos en cuanto a viviendas, actualmente no hay sitio ni plazas, no hay sitios suficientes adaptados para estas personas.

**¿Qué necesidades se están detectando actualmente en torno a esta cuestión?**

Adaptación de los recursos y servicios a su vida. No existe un servicio residencial de 24 horas para estas personas.

**¿Cuál consideras que son los pilares de la intervención en esta etapa del ciclo vital?**

Trabajar con la persona con DI los aspectos cognitivos y fomentar el envejecimiento activo dentro de las posibilidades de cada persona.

**Profesional: Atención directa.**

**¿Qué reflexión realizas sobre la cuestión envejecimiento y DI?**

Hay una población muy numerosa con DI y actualmente duran más años, envejecen al igual que el resto de la población.

**¿Qué necesidades se están detectando actualmente en torno a esta cuestión?**

Hay pocas actividades que se adapten a estas personas. La actividad por la tarde debería ser más relajada para ellos.

**¿Qué retos surgen actualmente en relación a esta temática?**

La estimulación de estas personas.

**¿Cuál consideras que son los pilares de la intervención en esta etapa del ciclo vital?**

Atención y estimulación continuada. Trabajo continuo y más tiempo a la semana.

**Profesional: Psicóloga.**

**¿Qué reflexión realizas sobre la cuestión envejecimiento y DI?**

Vemos que cada vez más las personas a las que atendemos son más mayores y viven más, esto requiere toda una serie de retos para atenderles. Hay que ir adaptando los servicios a ellos.

**¿Qué necesidades se están detectando actualmente en torno a esta cuestión?**

Envejecen antes que las personas sin discapacidad y el deterioro cognitivo se hace más notable. Además no sólo envejecen ellos sino sus familias y existe la necesidad de trabajar también con ellas.

**¿Qué retos surgen actualmente en relación a esta temática?**

Detectar las necesidades de las familias e ir apoyando sobre las decisiones del futuro. Esto también es importante para adaptar los servicios y las actividades a estas personas, este es el reto más grande.

**¿Cuál consideras que son los pilares de la intervención en esta etapa del ciclo vital?**

Trabajar el deterioro cognitivo, la adaptación de materiales, de horarios.

Las personas se hacen dependientes y necesitan más recursos personalizados.

Otro pilar muy importante es el apoyo a las familias.

**Profesional: Director de los centros El Pino y Dos Pinos.**

**¿Qué reflexión realizas sobre la cuestión envejecimiento y DI?**

Afortunadamente con los avances que hay hoy en día en salud en general y el aumento de la esperanza de vida nos encontramos con una población cada vez más envejecida, cosa que antes no se daba en el sector de la discapacidad, lo cual se está complicando el cómo dar respuesta a estas personas porque no solo es que vivan más sino que los años que vivan los vivan con calidad.

**¿Qué necesidades se están detectando actualmente en torno a esta cuestión?**

Las necesidades no varían mucho en cuanto a las de la población en general, necesidades físicas, necesidades cognitivas que hay que seguir trabajando y necesidades sociales. Aun así este tipo de necesidades o las empiezas a trabajar de manera precoz, no sólo cuando llega el proceso de envejecimiento o te encuentras que este proceso se agudiza más.

**¿Qué retos surgen actualmente en relación a esta temática?**

El reto es atender a estas personas en esta etapa de la vida de la mejor manera posible al igual que lo hemos hecho en el resto de etapas, siendo conscientes de que las necesidades de cada uno van a ser diferentes aunque todos entren en el proceso de envejecimiento.

**¿Cuál consideras que son los pilares de la intervención en esta etapa del ciclo vital?**

Detectar los signos de alarma que nos digan que una persona está entrando en proceso de envejecimiento: edad, sedentarismo, enfermedades...

Saber detectar las necesidades y proponer los objetivos a trabajar con cada persona.

Profesional: Coordinador Centro El Pino.

**¿Qué reflexión realizas sobre la cuestión envejecimiento y DI?**

Actualmente este tema es una prioridad. El envejecimiento influye en las dos direcciones en las familias y en los usuarios con DI. Todos vivimos más.

**¿Qué necesidades se están detectando actualmente en torno a esta cuestión?**

Necesidad de educar a las familias, de concienciarlas, esto se hace muy difícil cuando las familias son muy mayores, ellos tienen un pensamiento diferente.

**¿Qué retos surgen actualmente en relación a esta temática?**

Mejorar los servicios residenciales para las personas con DI en proceso de envejecimiento y adaptar los recursos.

**¿Cuál consideras que son los pilares de la intervención en esta etapa del ciclo vital?**

Detectar los signos de que la persona está envejeciendo y la intervención rápida. Trabajar con ellos la estimulación, la atención individualizada, aunque para ello son tantos los recursos necesarios que a veces se hace difícil.

## 15. CONCLUSIONES

**Las personas con DI comienzan el proceso de envejecimiento antes que el resto de la población, a los 45-50 años,** este es un signo de alerta a tener en cuenta en los centros en los que se trabaja con personas con DI, junto con otros como puede ser el sedentarismo de estas personas, aparición de enfermedades, deterioro cognitivo.

Antes estas personas no vivían tantos años pero actualmente el incremento de la esperanza de vida también está presente de forma considerable en este colectivo.

El proceso de envejecimiento de las personas con DI preocupa a sus familias, porque ellas no van a estar para cuidar a sus familiares toda la vida; a los profesionales y a las entidades por la adaptación que deben realizar de las actividades y los servicios y por la falta de recursos actuales; y a la administración por ser la que más responsabilidad tiene y la que debe garantizar respuestas a la situación actual.

**La situación actual es muy compleja, el número de personas con DI en proceso de de envejecimiento aumenta de forma considerable y no existen recursos suficientes para dar respuesta a todas las situaciones.**

**El problema más grave se encuentra en la carencia de servicios residenciales** (residencias para personas mayores con DI, viviendas tuteladas, cooperativas...). Las familias reivindican un lugar en el que sus familiares puedan vivir con los apoyos necesarios cuando ellas no estén. **Actualmente hay personas con DI atendidas en residencias de ancianos, las necesidades de apoyo son diferentes por lo que no se encuentran en el entorno adecuado para ellos.**

**La lista de espera para acceder a una plaza pública en servicio residencial dura una media de 6-8 años, y actualmente estas plazas están paralizadas.** Según la Ley de la Dependencia prevalecen los servicios sobre las prestaciones y esto hoy en día no se cumple, porque no hay infraestructuras suficientes para atender a todas las personas. **La tendencia actual de la administración para dar respuesta a esta alta demanda es ofertar prestaciones vinculadas al servicio;** de esta manera, **se tiende a privatizar las plazas y muchas familias no pueden hacer frente a los costes de una plaza privada** en servicio residencial, aunque accedan por prestación vinculada no cubren la totalidad de la plaza.

**La falta de información respecto a este tema hace que las familias no estén concienciadas de la importancia de ir dando pasos hacia el futuro** y de ir realizando trámites para la organización del futuro de las personas con DI.

Además las familias, sobre todo **los padres ejercen una sobreprotección** sobre la persona con DI que en algunos casos los perjudica. Las familias creen que tienen la responsabilidad de cuidar de sus hijos de forma constante y esto no debe ser así, hay momentos en los que es necesario pedir ayuda y apoyarse en los profesionales y las entidades. En esta línea, las familias de edad avanzada tienen una visión en la que creen que lo mejor y lo tradicional es que su hijo con DI quede al cuidado de alguien del entorno familiar, ya sean hermanos, familia extensa, u otros, y en torno a este tema también hay que educar, porque **las personas con DI también tienen derecho a participar en la planificación de su futuro y a decidir dónde quieren estar.**

Existe un recelo en las familias a hablar de la futura organización familiar, de temas legales como la tutela y es importante que esto se hable con tiempo y que todas las personas de la unidad familiar sepan las decisiones que se están tomando. Una persona no puede ejercer bien una tutela siendo obligado a ello.

Por todo lo anterior este proyecto ha sido llevado a cabo.

La realización de las charlas monográficas informativas sobre las alternativas de futuro de las personas con DI y sobre los temas legales que más preocupan ha sido acogida de manera muy positiva y al término de estas, muchas familias han pedido a la trabajadora social un entrevista individual para comenzar a planificar el futuro de su familiar.

En cuanto al grupo de apoyo ha ayudado mucho a las familias a ver diferentes situaciones, se ha creado un clima de confianza en el que se comparten experiencias vividas, expectativas de futuro y se aclaran ideas. El grupo ha sido muy enriquecedor, todas las familias atraviesan una situación difícil y se ha creado una red de apoyo entre ellas. Además han participado en la elaboración del video en el que se trasladan las necesidades presentes y las demandas actuales, esto es muy importante porque no es lo mismo que se traslade de profesionales a profesionales que lo hagan las familias y de esta forma tan visual.

Como se puede observar en los resultados, al igual que al finalizar las charlas, el grupo de apoyo ha hecho que las familias comiencen a dar pequeños pasos hacia el futuro, comenzando por hablar en familia de la situación.

Es muy importante que se elaboren unas variables que nos ayuden a detectar que personas están comenzando el proceso de envejecimiento y trabajar de forma individualizada, sin olvidar la importancia que tiene la intervención con las familias.

Las entidades deben adaptar los recursos y los servicios para dar respuesta de una forma personalizada a cada situación y la administración debe comenzar a crear nuevas estrategias de intervención para resolver la situación actual porque a medida que pase el tiempo será más difícil de intervenir.

**Todos debemos trabajar de forma conjunta para procurar un futuro más cierto y deseable de las personas con DI.**

## 16. BIBLIOGRAFÍA

- Barrón, A. (1996). *"Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones"*. Madrid: Siglo veintiuno de España Editores, S.A.
- Chadi, M. (2000). *"Redes sociales en el Trabajo Social"*. Buenos Aires: EspaciO Editorial.
- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (2007). Código ético FEAPS. Madrid.
- Consejo General del Trabajo Social (2012). Código deontológico de Trabajo Social.
- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León (2016-2020). Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad. Recuperado de [http://www.jcyl.es/junta/cp/Plan\\_Estrategico\\_GA\\_SSSS.pdf](http://www.jcyl.es/junta/cp/Plan_Estrategico_GA_SSSS.pdf)
- Consejería para la igualdad y bienestar social de la Junta de Andalucía (2011-2013). La población con discapacidad en Andalucía. [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_1\\_c\\_6\\_planes\\_estrategias/plan\\_discapacidad\\_personas/04poblacion.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_discapacidad_personas/04poblacion.pdf)
- Diputación provincial de Valladolid. Área de Igualdad de oportunidades y Cultura (2013). Documento marco de la red integrada de servicios para personas con discapacidad del ámbito rural de Valladolid. Recuperado de [http://www.diputaciondevalladolid.es/extras/ciudadanos/accion-social/red-rural/documentos/DOC\\_MARCO\\_RED\\_RURAL\\_INTEGRADA\\_SERVICIOS\\_PERSONAS\\_DISCAPACIDAD.pdf](http://www.diputaciondevalladolid.es/extras/ciudadanos/accion-social/red-rural/documentos/DOC_MARCO_RED_RURAL_INTEGRADA_SERVICIOS_PERSONAS_DISCAPACIDAD.pdf)
- Pérez, R. FEAPS. (Ed.). (2002). *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Colección FEAPS. Obra Social Caja Madrid.
- FEAPS (Ed.). (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid.
- FEAPS Castilla y León. (2015). *Reflexiones sobre el envejecimiento. Apoyo al envejecimiento activo: detección y pautas de actuación*. Recuperado de [http://www.plenainclusioncyl.org/uploads/download\\_1430837182.pdf](http://www.plenainclusioncyl.org/uploads/download_1430837182.pdf)
- Fundación Personas. (2018). Criterios de actuación para personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Material no publicado.
- Fernández, L. (2013-2014). *La atención a las familias en el proceso de institucionalización de un familiar con discapacidad intelectual. Análisis de necesidades y diseño de una propuesta de mejora*. Trabajo Final de Grado Universitat de Barcelona.

Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal (2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca S.A.

Instituto nacional de estadística (2017). *Mujeres y Hombres en España*. Salud. Recuperado de [http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888)

IMSERSO. (2015). Base Estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Recuperado de [http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/bdep\\_cd\\_2015.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/bdep_cd_2015.pdf)

Junta de Castilla y León (2016). Estadísticas atención a personas con discapacidad. Servicios Sociales. Recuperado de [https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100/1131977375982/\\_/\\_/\\_](https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100/1131977375982/_/_/_)

Leal, L (1999). *"Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia"*. Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS. Madrid.

Navas, P., Uhlmann, S. y Berástegui, A. (2015). *Envejecimiento Activo y Discapacidad Intelectual*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/Ministerioeducacion-discapacidad-envejecimientoactivo-01-2015.pdf>

Núñez, B., Caniza, S. y Pérez, B. (2017). *Futuro, familia y discapacidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Olea, A.M<sup>ª</sup>. (2016). Apuntes Redes Sociales e Intervención Comunitaria en Trabajo Social. Material no publicado.

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Recuperado de [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873\\_spa.pdf;jsessionid=EEA76C097C1EBF117EA9609FCCEDAC55?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf;jsessionid=EEA76C097C1EBF117EA9609FCCEDAC55?sequence=1)

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud*. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

Plena Inclusión. (2014). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/libros/discapacidad-intelectual-y-envejecimiento-un-problema-social-del>

- Rodríguez, P. (2010). La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 106.
- Rodríguez, P. (2013). La atención integral y centrada en la persona. *Papeles de la Fundación Pilares para la autonomía personal (nº1)*.
- Rodríguez, A., Verdugo, M.A., y Sánchez, M<sup>a</sup>.C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 39 (3) (num. 227), p. 19 a p. 34.
- Roca, F. (1998). "Los "desconocidos" grupos de ayuda mutua. *Cuadernos de Trabajo Social*, nº 11, p. 251-263
- Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sánchez, M.C. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Madrid: SÍNTESIS S.A.
- Verdugo, M.A. y Gutiérrez, B. (2009). Discapacidad intelectual: un cambio de paradigma, *Discapacidad Intelectual. Adaptación y problemas de comportamiento* (p.11-43). Madrid: PIRÁMIDE.

## LEGISLACIÓN Y PLANIFICACIÓN

- Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2008).
- Comisión Europea (2010). Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras. Bruselas.
- Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, 29 de diciembre de 1978, núm.311.
- España. Ley 26/2011, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 1 de agosto de 2011 núm. 184.
- España. Real Decreto 1276/2011, de de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 16 de septiembre de 2011 núm. 224.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado, 3 de diciembre de 2011 núm. 289.
- España. Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 14 de diciembre de 2006 núm. 299.

España. Plan de Acción de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020. Aprobado por Acuerdo del Consejo de Ministros el día 12 de septiembre de 2014.

Castilla y León. Ley 16/2010, de Servicios sociales de Castilla y León. Boletín Oficial Castilla y León, 21 de diciembre de 2010, núm.7.

Castilla y León. Ley 2/2013, de igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Boletín Oficial Castilla y León, 24 de mayo de 2013, núm.98.

Castilla y León. Ley 1/2007, de normas reguladoras de medidas de apoyo a las familias de la comunidad de Castilla y León. Boletín Oficial Castilla y León, 14 de marzo de 2007, núm.52.

Castilla y León. Plan Estratégico de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad 2016-2020. Junta de Castilla y León 1 de julio de 2016.

Castilla y León. Decreto 70/2011, por el que se establecen los precios públicos por servicios prestados por la Administración de la Comunidad de Castilla y León en el ámbito de los Servicios Sociales. Boletín Oficial Castilla y León, 5 de enero de 2012, núm.4.

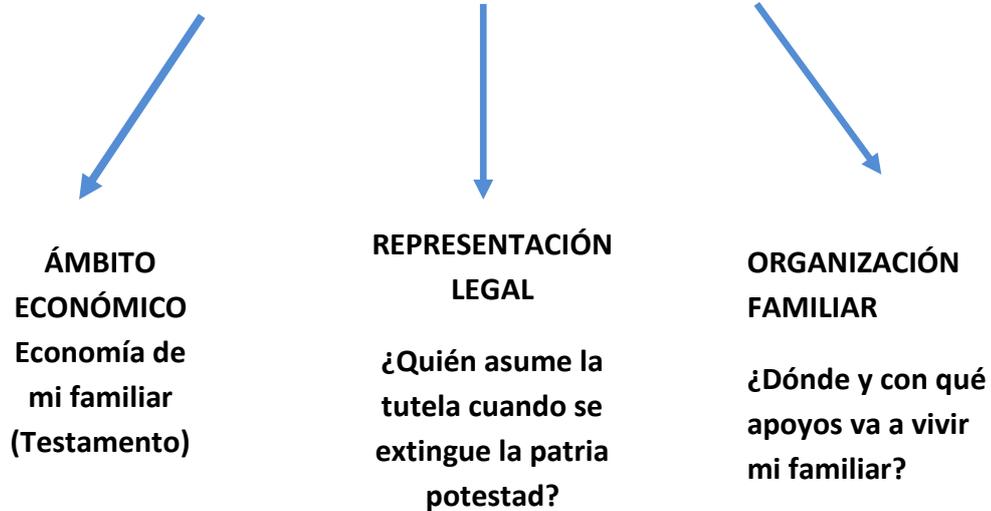
Castilla y León. Resolución de 21 de marzo de 2018, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se establece el coste máximo por día de plaza ocupada relativo a la acción concertada en materia de reserva y ocupación de plazas en Centros de Servicios Sociales. Boletín Oficial Castilla y León, 26 de marzo de 2018, núm.60.

## 17. ANEXOS

### I. Contenido charlas monográficas informativas

# ¿QUÉ NECESITO SABER PARA ORGANIZAR EL FUTURO DE MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL?

**DEBO TOMAR DECISIONES EN CUANTO A:**



# 1. ÁMBITO ECONÓMICO

ANTES	ACTUALMENTE
<ul style="list-style-type: none"><li>• Cuota marcada por la entidad prestadora de servicios (ASPRONA-FUNDACIÓN PERSONAS).</li><li>• Tendencia de las familias a generar respaldo económico para el futuro de la persona con DI.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Entrada en vigor <b>Ley de Dependencia</b>.</li><li>• <b>Concertación pública de plazas</b> con las que cuentan las entidades prestadoras de servicios.</li><li>• <b>CO-PAGO</b> del beneficiario del servicio.</li></ul>

## REGULACIÓN NORMATIVA

- **Estatuto de Autonomía de CyL.** (*Art 70.1.10 competencia exclusiva en servicios sociales*).
- **Ley 16/2010, de 20 de Diciembre de Servicios Sociales de CyL.** (*Adaptación de la Acción Social y las nuevas necesidades*).
- **Ley 39/2006 de 14 de Diciembre. Promoción a la Autonomía y Atención a la Dependencia.**
  - *Art 8.2 Competencias del consejo territorial; adoptar criterios de participación del beneficiario en el coste de los servicios.*
  - *Art 14.7 La capacidad económica se determinará en atención a la renta y el patrimonio del solicitante.*
  - *Art.33 La participación de los beneficiarios en el coste de las prestaciones.*
- **Puesta en práctica del Decreto 70/2011, de 22 de diciembre, de Precios Públicos por Servicios prestados en el ámbito de los servicios sociales. Castilla y León.**
- **Resolución del 21 de marzo de 2018, de la Gerencia de SS.SS. De CYL.** - **Coste máximo por día de plaza ocupada en Centros de SS.SS.**

# APLICACIÓN PRÁCTICA DEL DECRETO DE PRECIOS PÚBLICOS

CUANDO SE PROCEDE AL CÁLCULO DEL COSTE DE UN DETERMINADO SERVICIO, CADA BENEFICIARIO DEBERÁ TENER EN CUENTA ESTOS FACTORES:

- PRECIOS PÚBLICOS DETALLADOS EN EL DECRETO 70/2011
- CAPACIDAD ECONÓMICA DEL BENEFICIARIO

## PRECIOS PÚBLICOS

Se establece precio público por día para cada uno de los servicios, que está en función de:

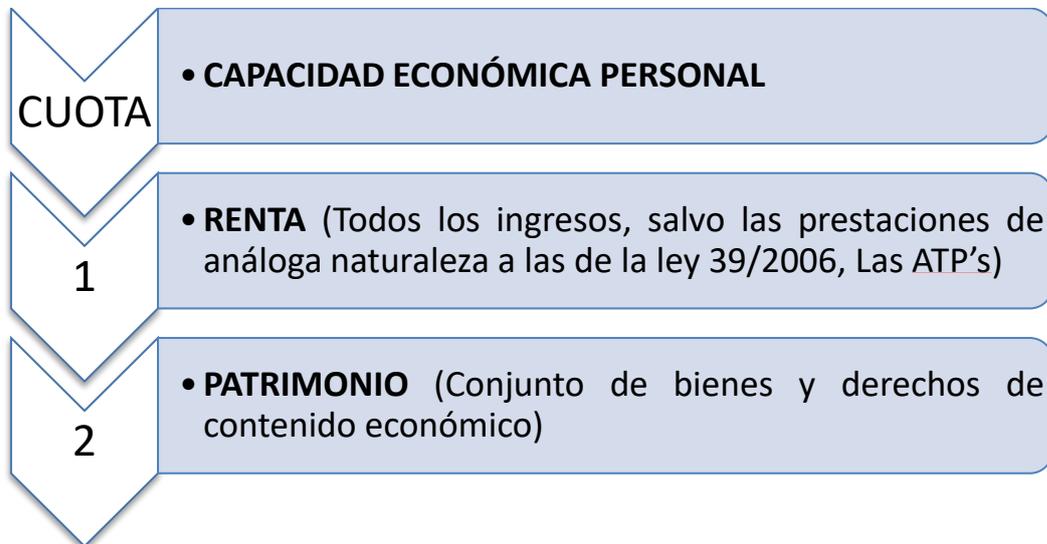
- Sector de población (personas con discapacidad o mayores).
- Subsectores (discapacidad intelectual; discapacidad física; autismo y enfermedad mental).

## COSTE DE PLAZA EN CENTRO DE DÍA. PERSONAS CON DI

<b>GRAN DEPENDIENTE</b>	<b>43,12€/DÍA</b> <b>*44,20€/DÍA</b>	<b>POR DÍAS DE ATENCIÓN DEL MES</b>
<b>DEPENDIENTE SEVERO</b>	<b>32,72€/DÍA</b> <b>*33,54€/DÍA</b>	<b>POR DÍAS DE ATENCIÓN DEL MES</b>
<b>DEPENDIENTE MODERADO</b>	<b>22,63€/DÍA</b> <b>*23,20€/DÍA</b>	<b>POR DIAS DE ATENCIÓN DEL MES</b>

\* Resolución 21 de marzo de 2018, Coste máximo de los servicios.

## QUÉ CONFORMA LA CUOTA



## QUÉ NO CONFORMA LA CUOTA



# PRINCIPALES RECURSOS ECONÓMICOS DE LAS PERSONAS CON DI

- **PRESTACIÓN POR HIJO A CARGO**
- **PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA**
- **LA ATP EN LA PHC Y EN LA PNC**
- **LA ORFANDAD PARCIAL**
- **LA ORFANDAD TOTAL**
- **INGRESOS POR RENDIMIENTOS DEL TRABAJO EN CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO (CEE)**
- **INGRESOS POR VÍA SUCESORIA**
- **OTROS**

**PERSONA CON  
DISCAPACIDAD.  
RECURSOS  
ECONÓMICOS**

**PRESTACIÓN POR  
HIJO A CARGO (PHC)**

**AYUDA A TERCERA  
PERSONA (ATP)**

- **Se solicita en el INSS. Sólo una vez.**
- **Tener igual o más del 65% Grado de Discapacidad.**
- **Son 12 pagas anuales.**
- **Se considera de titularidad de la persona con DI.**
- **Tributariamente no computa para el titular del cobro.**
- **Año 2018 la cuantía es de 369,90 €.**
- **La ATP, es el incremento del 50% (184'95 €) por tener igual o más de 75% Gº discapacidad y/o 15 puntos en necesidad de tercera persona.**

**PERSONA CON  
DISCAPACIDAD.  
RECURSOS  
ECONÓMICOS**

**PENSIÓN NO  
CONTRIBUTIVA  
(PNC)**

**AYUDA A TERCERA  
PERSONA (ATP)**

- Se solicita en la Gerencia de Servicios Sociales. Todos los años.
- Influyen los ingresos familiares.
- Tener igual o más del 65% Grado de Discapacidad.
- Son 14 pagas anuales. (2 extras)
- El titular es la propia persona con DI.
- Tributariamente es no contributiva (no computa).
- Año 2018 la cuantía es de 369,90€
- ATP, es el incremento del 50% (184,95 €) por tener igual o más de 75% Gº discapacidad y/o 15 puntos en necesidad de tercera persona.

## PENSIÓN DE ORFANDAD DE LA SEGURIDAD SOCIAL

ORFANDAD PARCIAL	ORFANDAD TOTAL
<ul style="list-style-type: none"><li>• Compatible con PHC , pero no con la PNC.</li><li>• Progenitor fallecido haber cotizado a la Seguridad Social.</li><li>• Son 14 pagas.</li><li>• No contributiva en IRPF.</li><li>• Menores de 18 años y mayores de edad con discapacidad igual o superior al 65% o incapacitados.</li><li>• Menos de 65 años.</li><li>• Cuantía es el 20% base reguladora del progenitor fallecido.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Compatible con PHC , pero no con la PNC.</li><li>• Uno de los progenitores fallecidos haber cotizado a la Seguridad Social.</li><li>• Son 14 pagas.</li><li>• No contributiva en IRPF.</li><li>• Menores de 18 años y mayores de edad con discapacidad igual o superior al 65% o incapacitados.</li><li>• Menos de 65 años.</li><li>• Cuantía es el 52% base reguladora.</li></ul>

## OTROS RECURSOS ECONÓMICOS

- **Renta Garantizada de Ciudadanía.**
- **Renta Activa de Inserción.**
- **Viudedad.**
- **PHC, Orfandad,.. Vía MUFACE, ISFAS (clases pasivas).**
- **LISMI (subsidijs de integración de minusválidos).**
- **Otras ayudas...**

## CUOTA EN SERVICIOS CO-PAGO

### TENEMOS QUE TENER EN CUENTA

- Que el año de referencia es el ejercicio anterior, salvo que hayan variado la situación económica del dependiente. Tienes 30 días para comunicarlo.
- Cuál es la capacidad económica.
- Tipología de la plaza, del servicio asignado y de la cobertura (días de atención)

## CUOTA EN SERVICIOS RESIDENCIALES

### ¿POR QUÉ VARÍA LA CANTIDAD DE LA CUOTA?

- REDUCCIÓN DEL 50% cuando hay ausencias por internamiento hospitalario (sin límite de días), o por vacaciones voluntarias (límite 45 días).
- Por los días de atención mensual.
- Por motivos personales y/o familiares extraordinarios. (COMUNICACIÓN A GERENCIA)
- SE INCREMENTA O SE REDUCE, si se incrementa o se reduce la capacidad económica (cambios de la pensión por prestación, herencias, orfandad).

## 2. REPRESENTACIÓN LEGAL

### INCAPACITACIÓN – MODIFICACIÓN DE LA CAPACIDAD

**“TODA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE LE IMPIDA GOBERNARSE POR SI MISMA, PUEDE Y HA DE SER INCAPACITADA LEGALMENTE POR SENTENCIA JUDICIAL, PREVIO EXPEDIENTE DE JUSTIFICACIÓN Y PRUEBA DE LA DISCAPACIDAD”**

## FIGURAS DE PROTECCIÓN O SISTEMA DE GUARDA

1. PATRIA POTESTAD
2. TUTELA
3. CURATELA
4. GUARDADOR DE HECHO
5. DEFENSOR JUDICIAL
6. FUNDACIONES TUTELARES



<p><b>PATRIA POTESTAD</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es la <b>autoridad que los padres tienen con arreglo a las leyes sobre sus hijos no emancipados.</b></li> <li>• <b>Se prorroga</b> la patria potestad en los padres cuando el incapaz menor, cumple la mayoría de edad.</li> <li>• <b>Se rehabilita</b> la patria potestad en los padres cuando se incapacita a un mayor de edad.</li> </ul>
<p><b>TUTELA</b></p>	<p><b>Autoridad que, en defecto de la paterna o materna, se confiere para cuidar de la persona y los bienes</b> de aquel que por minoría de edad, o por otra causa, no tiene completa capacidad civil.</p>
<p><b>CURATELA</b></p>	<p>El <b>curador sólo actúa en el ámbito patrimonial de la persona incapacitada.</b></p>
<p><b>GUARDADOR DE HECHO</b></p>	<p>La <b>persona que está al cuidado de un menor o mayor incapacitado y no es ni su tutor ni su padre.</b> Por ejemplo los profesionales del centro.</p>
<p><b>DEFENSOR JUDICIAL</b></p>	<p><b>PROTECCION PROVISIONAL</b> Lo nombra el juez para:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sustituir al tutor o curador cuando estos están siendo nombrados.</li> <li>• Cuando entran en conflicto los intereses del tutelado con los del tutor o curador.</li> </ul>
<p><b>FUNDACIONES TUTELARES</b></p>	<p>¿QUÉ SON? Es una institución cuyo fin es:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Proteger, representar y dar asistencia a personas declaradas incapaces.</b></li> <li>• <b>Prestar asesoramiento y apoyo a las familias.</b></li> </ul>

# TUTELA

## ¿QUIÉN PUEDE SER EL TUTOR?

- **PADRES** (es el caso de patria potestad prorrogada o rehabilitada).
- **QUIEN DESIGNE LOS PADRES EN TESTAMENTO.**
- **DESCENDIENTES, ASCEDIENTES Y HERMANOS/AS.**
- **FUNDACIONES TUTELARES.**
- **QUIEN DETERMINE EL JUEZ.**

## ¿CUÁNDO COMIENZA Y CUÁNDO TERMINA?

- **COMIENZA:** cuando el juez da posesión de su cargo al tutor.
- **TERMINA:**
  - Por fallecimiento del tutor o tutelado.
  - Por recuperación de la patria potestad de los padres o adopción.

## ¿CUÁNTO DURA?

- **PERMANENTE**
  - Salvo cuando el juez destituye al tutor por no cumplir con sus obligaciones.
  - Cuando el tutor pide al juez que nombre otro por no poder seguir actuando como tal.
- **VOLUNTARIO**

## DERECHOS DEL TUTOR

- Incluir en el inventario las deudas que el tutelado tiene contraídas con el tutor.
- Representar al tutelado.
- Recabar el auxilio de la autoridad para el ejercicio de la tutela.
- Corregir al tutelado razonable y moderadamente.
- Recibir la retribución que el juez determine **(entre un 4% y un 20% de las rentas del tutelado)**

## DERECHOS DEL TUTELADO

- Cuidado de la persona
- Administración de sus bienes

## DEBERES DEL TUTOR

- HACER INVENTARIO
- DEJAR FIANZA SI LO DICE EL JUEZ
- PROCURARLE AL TUTELADO ALIMENTOS, FORMACIÓN, RECUPERACIÓN E INSERCIÓN SOCIAL.
- ADMINISTRAR SUS BIENES CON DILIGENCIA.

**DE TODO ELLO, EL TUTOR DEBERÁ RENDIR CUENTAS ANTE EL JUEZ, UNA VEZ AL AÑO Y AL TÉRMINO DE LA TUTELA**

## DEBERES DEL TUTELADO

- Obediencia al tutor
- Pagar sus gastos

## AUTORIZACIÓN DEL JUEZ PARA

- Internar al tutelado
- Enajenar sus bienes inmuebles o de cierto valor
- Realizar contratos e inscribirlos
- Renunciar a derechos del tutelado
- Aceptar, repudiar o partir una herencia
- Realizar gastos extraordinarios
- Demandar a alguien en nombre del tutelado
- Arrendar su casa con prórroga forzosa
- Dar y tomar a préstamos o disponer a título gratuito de sus bienes y ceder los derechos que éste tenga como acreedor

# 3. ORGANIZACIÓN FAMILIAR

## ALTERNATIVAS DE RESIDENCIA PARA MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

### 1. MANTENER RESIDENCIA FAMILIAR ACTUAL CON APOYOS:

- Apoyo profesional: contratación a cargo de la familia.
- Apoyo no profesional: red natural de apoyos; familia...)

### 2. TRASLADO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD A OTRA RESIDENCIA FAMILIAR CON APOYOS:

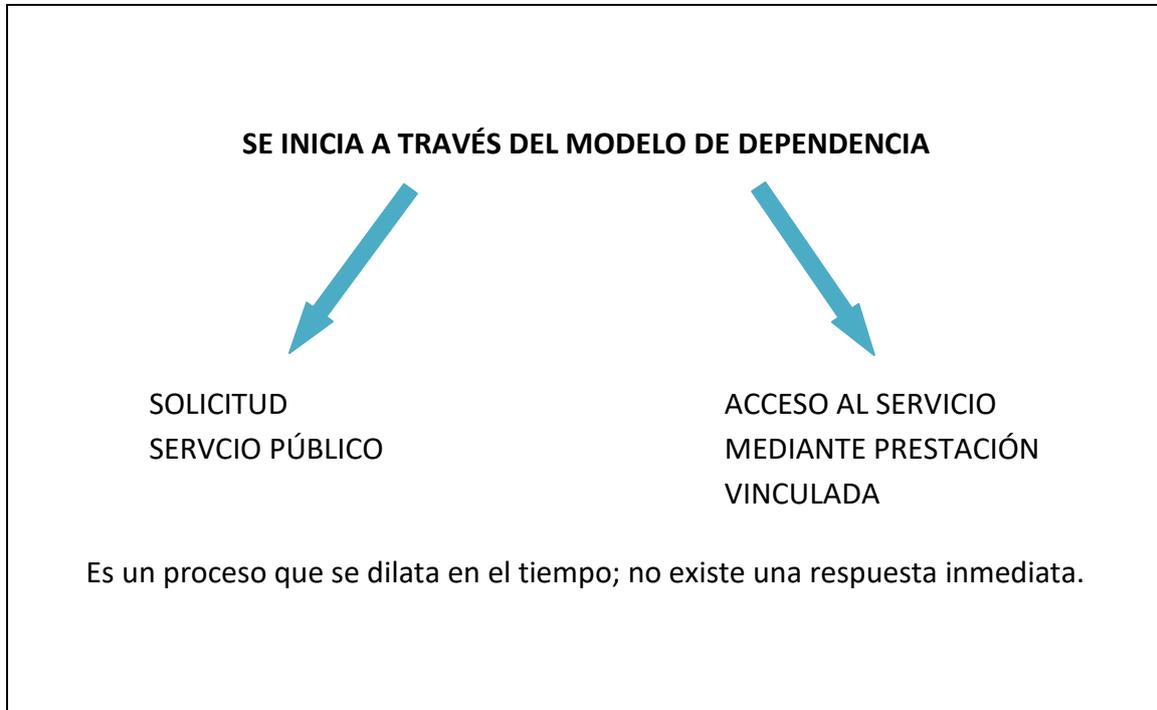
- Apoyo profesional: contratación a cargo de la familia.
- Apoyo no profesional: red natural de apoyos; familia...)

### 3. SOLICITUD DE RECURSOS/OTRAS ALTERNATIVAS DE ATENCIÓN

- Vivienda tutelada/Servicio residencial

## SOLICITUD DE RECURSOS RESIDENCIALES

### ASPECTOS A TENER EN CUENTA CUANDO INICIAMOS EL PROCEDIMIENTO DE LA SOLICITUD



## FUTURO PRÓXIMO

MI FAMILIA VA EVOLUCIONANDO. TODOS VAMOS CUMPLIENDO AÑOS.

MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PLANTEA NUEVAS NECESIDADES Y NUEVAS RESPUESTAS

**¿PEDIMOS AYUDA PARA AFRONTAR EL DÍA A DÍA?**

**¿CONOCEMOS LOS RECURSOS EN LOS QUE NOS PODEMOS APOYAR?**



**PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR**

**ASISTENTE PERSONAL**

**AYUDA A DOMICILIO**

## CONCLUSIONES

- **Es necesario informar** a todos los miembros de la familia de los **planteamientos familiares** sobre estos temas (queremos hacer, nos gustaría...)
- **Debe existir un consenso familiar; para ello es importante** conocer las expectativas y deseos de todos los miembros de la familia.
- **Es imprescindible** que conozcan las decisiones finales en lo que respectivo a la modificación de la capacidad, tutela y testamento.

**ESTAR INFORMADOS Y TOMAR DECISIONES NOS AYUDA A MEJORAR LA DINÁMICA FAMILIAR Y A CREAR UN FUTURO MÁS CIERTO Y DESEABLE PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**MUCHAS GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN**

## II. Contenido de las sesiones del grupo de apoyo a familias.

PROFESIONALES DE REFERENCIA; trabajadora social y psicóloga.

### 1ª SESIÓN GRUPO APOYO FAMILIAS ESTUDIO NECESIDADES FAMILIAS PINO –DOS PINOS.

Fecha; 02/05/2018

Lugar; Dos Pinos.

#### CONTENIDO DE LA 1ª SESIÓN

---

- Saludo inicial.
- Entrega de Dossier informativo.
  1. Destinatarios / participantes del Grupo
  2. Objetivos a trabajar.
  3. Calendario de Sesiones.
- Dinámica de presentación. \*Dinámica refranes.

1ª parte: Los participantes; se distribuyen por parejas y se entrevistan respondiendo a lo siguiente; Nombre del participante en el grupo; Nombre de su familiar y edad; Servicio donde está atendido; Expectativas personales; Temores hacia el grupo.

2ª parte; Los participantes ponen en común los datos resultantes de la entrevista, presentando a su pareja de dinámica.
- Visualización del Video "Envejecer Bien". Gonzalo Berzosa.
- Puesta en común / aportaciones sobre el vídeo
- Rueda de sentimientos.
- Materiales necesarios para la siguiente sesión. Se introduce a las familias aspectos a trabajar en la siguiente sesión.

## **ANEXOS**

---

### **Dinámica de los "Refranes";**

Se utilizan refranes divididos en dos. Aleatoriamente, cada participante en el taller extrae un "medio refrán" del modo que el portador de la otra mitad, será su pareja en la rueda de presentación.

Tras unos minutos de coloquio entre los participantes, por parejas, cada uno se encargará de presentar al otro.

### **Refranes**

---

- NO POR MUCHO MADRUGAR / AMANECE MÁS TEMPRANO.
- QUIEN MUCHO ABARCA / POCO APRIETA
- EN ABRIL / AGUAS MIL
- PERRO LADRADOR / POCO MORDEDOR.
- A QUIÉN MADRUGA / DIÓS LE AYUDA
- EL QUE LA SIGUE / LA CONSIGUE
- QUIÉN A BUEN ARBOL SE ARRIMA / BUENA SOMBRA LE COBIJA

*PROFESIONALES DE REFERENCIA; trabajadora social y psicóloga.*

## **2ª SESIÓN GRUPO APOYO FAMILIAS ESTUDIO NECESIDADES FAMILIAS PINO –DOS PINOS.**

**Fecha; 09/05/2018**

**Lugar; Centro Dos Pinos**

**"Familia y etapas del ciclo vital".**

### **CONTENIDO DE LA 2ª SESIÓN**

---

- Saludo Inicial.
- Introducción sesión.
- Visualización del Vídeo "Familias en Ruta". Plena Inclusión.
- Conclusiones sobre el video.
- Dinámica de grupo "Mi familia en fotografías".  
  
1ª Parte: por grupos de familia, responden a una serie de preguntas relacionadas con las fotografías.  
  
2ª Parte; cada familia pone en común las respuestas planteadas.
- Rueda de Sentimientos

### **ANEXOS**

---

#### **Dinámica "Mi familia en fotografías".**

Cada familia aportará tres fotografías, haciendo referencia a tres momentos evolutivos de su familiar:

- 0 / 6 0/10 años.
- Hasta los 22 años.
- Foto actual.

Las fotografías se colocarán en un panel, señalando al pie de cada fotografía, las respuestas a diversas preguntas, a través de post-it.

Las preguntas a responder por parte de cada familia son;

- ¿Qué familiares conviven en el domicilio familiar en este momento?
- ¿Cuáles son las necesidades que presenta mi familiar en este momento?
- ¿Quién se encarga de responder a las necesidades de mi familiar en este momento?
- ¿Qué decisiones toma la familia para dar una mejor respuesta a las necesidades de mi familiar?

*PROFESIONALES DE REFERENCIA; trabajadora social y psicóloga.*

### **3ª SESIÓN GRUPO APOYO FAMILIAS ESTUDIO NECESIDADES FAMILIAS PINO –DOS PINOS.**

**Fecha; 16/05/2018**

**Lugar; Centro Dos Pinos**

**"Necesidades familiares y posibles respuestas".**

#### **CONTENIDO DE LA 3ª SESIÓN**

---

- Saludo Inicial.
- Realización encuesta envejecimiento y DI.
- Dinámica de grupo "Grupo dentro de Grupo".  
1ª Parte: por grupos de familia (padres o hermanos), responden a una serie de preguntas y planteamientos sobre las necesidades presentes y futuras.  
2ª Parte; Puesta en común.
- Visualización de los Vídeos; "El día a día en una vivienda Tutelada". Reportaje Canal Sur. "Piso Tutelado Asido Cartagena".
- Puesta en común / conclusiones del grupo.
- Rueda de Sentimientos.

#### **ANEXOS**

---

##### **Dinámica "Grupo dentro de Grupo".**

Los participantes se dividen en dos grupos; padres y hermanos.

Físicamente se colocan en dos círculos; uno dentro de otro.

Inicialmente, el grupo ubicado en el centro, responde a la batería de preguntas planteadas.

En un segundo turno, se cambia la posición de los grupos para responder a las mismas preguntas.

El grupo externo no debe de intervenir mientras el interno se encuentra realizando sus aportaciones.

Los profesionales se dividen; cada uno acompaña a un grupo en la dinámica. El que se encuentra fuera toma nota de lo expuesto en el grupo de dentro. El de dentro dinamiza las preguntas.

Las preguntas a responder por parte de cada familia son:

- ¿Qué necesidades tenéis las familias en estos momentos y cuáles en un futuro próximo?
- ¿Qué miedos y con qué fortalezas os enfrentáis a ellos?
- ¿Qué apoyos pedís a las entidades y a la administración?

*PROFESIONALES DE REFERENCIA; trabajadora social y psicóloga.*

#### **4ª SESIÓN GRUPO APOYO FAMILIAS ESTUDIO NECESIDADES FAMILIAS PINO –DOS PINOS.**

**Fecha; 23/05/2018**

**Lugar; Centro Dos Pinos**

#### **CONTENIDO DE LA 4ª SESIÓN**

---

- Saludo Inicial.
- Introducción de la sesión.
- Visualización de las fotos/ montaje.
- Colaboración de las familias en el montaje.
- Rueda de Sentimientos.
- Conclusiones del grupo de apoyo.

#### **ANEXOS**

---

##### **Colaboración de las familias en el video/ montaje fotos.**

Las familias a través de fotos con carteles o a través de pequeños videos demandarán lo que necesitan para enfrentarse a la organización del futuro de su familiar con DI.

La familia que quiera escribirá en un folio lo que demanda y se la hará una foto con el cartel, las más atrevidas serán grabadas.

### **III. Cuestionario a familias de personas con discapacidad intelectual atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos**

#### **ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Actualmente se está llevando a cabo un proyecto de sensibilización, orientación e información sobre envejecimiento y alternativas de atención de cara a un futuro referentes a personas con discapacidad intelectual atendidas en los centros de día El Pino y Dos Pinos de la provincia de Valladolid.

Con el fin de recoger datos característicos que afectan al envejecimiento de estas personas y sus familias, solicitamos tu colaboración. Gracias de antemano por tu colaboración.

Nombre del centro: .....

#### **1. Sexo**

- Hombre
- Mujer

#### **2. Fecha de nacimiento.....**

#### **3. Tipo de servicio en el que está atendido**

- Taller ocupacional
- Centro de día
- Residencia
- Vivienda tutelada
- Otros (especificar).....

#### **4. Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad.**

- Vivienda familiar
- Vivienda tutelada
- Residencia/Centro residencial
- Otros (especificar).....

#### **5. Edad de los familiares**

Madre.....años

Padre.....años

Hermano/a.....años

**6. Tipo de parentesco que le une a la persona con discapacidad**

- Padre
- Madre
- Hermano/Hermana
- Otro (especificar)

**7. Existe una relación positiva con la totalidad de miembros de la unidad familiar?**

- Sí
- No

**8. En caso de que la respuesta anterior sea negativa, señala a qué miembros de la familia afecta la interferencia.**

- Familia directa
- Familia extensa
- Familia monoparental

### PREGUNTAS COMPLEMENTARIAS

Recuerde que toda la información proporcionada es confidencial.

Indique en QUÉ GRADO ESTÁ DE ACUERDO con las siguientes afirmaciones:

	1	2	3	4
	Nada de acuerdo	Poco de acuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
La resolución de problemas y toma de decisiones la realiza la familia de forma unida				
Siento que mi familiar depende de mí				
Siento que seré incapaz de cuidar de mi familiar con discapacidad intelectual por mucho tiempo más				
Siento temor por el futuro que le espera a mi familiar con discapacidad intelectual				
La persona con discapacidad intelectual tiene derecho y ha de participar en la planificación de su futuro				

**¿Habéis hablado alguna vez con vuestro familiar con discapacidad intelectual del planteamiento del futuro?**

- Sí  
 No

**¿Recibe algún tipo de apoyo externo que le ayude en las tareas domésticas?**

- Sí  
 No

**¿Recibe algún tipo de apoyo externo en el cuidado de su familiar?**

- Sí  
 No

**OTRAS APORTACIONES:**

## IV. Entrevista a profesionales

### ENTREVISTA A PROFESIONALES. ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Centro:

Profesional:

1. ¿Qué reflexión realizas sobre la cuestión envejecimiento y discapacidad intelectual?
2. ¿Qué necesidades se están detectando actualmente en torno a esta cuestión?
3. ¿Qué retos surgen actualmente en relación a esta temática?
4. ¿Cuál consideras que son los pilares de la intervención en esta etapa del ciclo vital?

## V. Cuestionario de evaluación de las charlas monográficas informativas

### CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Marque con una X la casilla correspondiente.

#### CONTENIDOS DE LA CHARLA

El desarrollo de la charla te ha agradado.  SÍ  NO

Los contenidos sobre los que me han informado eran interesantes.  SÍ  NO

Claridad en la exposición  SÍ  NO

#### ORGANIZACIÓN Y RECURSOS. ¿Estás satisfecho con...?

Documentación entregada  SÍ  NO

Lugar de celebración  SÍ  NO

Duración  SÍ  NO

Horario  SÍ  NO

¿Consideras importante esta actividad?  SÍ  NO

Propuestas de mejora:

## **VI. Cuestionario de evaluación de las sesiones del grupo de apoyo**

### **CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN**

Os pedimos que hagáis una evaluación de algunos aspectos de este Grupo de Apoyo para familiares de personas con DI en proceso de envejecimiento. Nos ayudará a ir mejorando la programación y realización de los futuros grupos que organicemos.

Por favor valora si te parecen adecuados o no adecuados los siguientes aspectos:

**NÚMERO DE SESIONES**       SÍ       NO

**LUGAR DE REALIZACIÓN**       SÍ       NO

**HORARIO**       SÍ       NO

**DURACIÓN DE LAS SESIONES**       SÍ       NO

**LABOR DE LAS PROFESIONALES**       SÍ       NO

**¿TE HA SIDO ÚTIL PARTICIPAR EN EL GRUPO?**       SÍ       NO

**¿QUÉ ES LO QUE MÁS TE HA GUSTADO DEL GRUPO?**       SÍ       NO

**¿QUÉ MEJORARÍAS?**

**VALORACIÓN GLOBAL**      **1**      **2**      **3**      **4**      **5**

