



TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

“VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL”

Autora:

D^ª Andrea Bonail Esporas

Tutora:

D^ª. M^ª Teresa del Álamo Martín

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2019-2020

FECHA DE ENTREGA:

14 de Julio de 2020

ÍNDICE.

1. RESUMEN.....	4
2. INTRODUCCIÓN.	6
3. MARCO TEÓRICO.....	8
3.1. BREVE CONCEPTUALIZACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL.	8
3.2. DIFERENTES ETAPAS DEL CICLO VITAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EVOLUCIÓN DE LAS FAMILIAS.	10
3.3. SOBREPOTECCIÓN DE LOS PROGENITORES O CUIDADORES A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.	13
3.4. LA AUTONOMÍA Y LA VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.	15
3.5. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	18
3.6. ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	21
3.7. EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.	24
4. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	26
1. IDENTIFICACIÓN.	26
A. TÍTULO.	26
B. RESUMEN Y PRESENTACIÓN.	26
C. ÁMBITO – ASUNTO – PROBLEMA DEL QUE SE OCUPA EL PROYECTO.	27
D. DESTINATARIOS.	27
E. ENTIDAD RESPONSABLE.	27
F. POLÍTICA(S) SOCIAL(ES) DE REFERENCIA.	27
2. DIAGNÓSTICO SOCIAL.....	31
A. CONTEXTO.	31
B. ANTECEDENTES/ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.	44
C. RECURSOS DISPONIBLES.....	45
D. FINES ÚLTIMOS - PRETENSIONES.	46

E. PRINCIPIOS DE ACTUACIÓN – VALORES CLAVE.....	46
3. PLANTEAMIENTO DE LA INTERVENCIÓN.	47
A. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y METODOLÓGICA.	47
B. OTRAS FUNDAMENTACIONES: JURÍDICA, POLÍTICA Y ÉTICA.....	49
C. OBJETIVOS.	50
D. ACTIVIDADES.	51
E. PROCESOS (ETAPAS/FASES).....	54
F. IMPLICADOS.	54
4. PROCESO DE EJECUCIÓN.....	56
A. ORGANIZACIÓN.	56
B. TEMPORALIZACIÓN.....	56
C. RECURSOS A EMPLEAR.....	57
D. PRESUPUESTO.	58
5. EVALUACIÓN.	60
A. OBJETO - OBJETIVOS - USOS.....	60
B. MOMENTOS.....	61
C. RESPONSABLES.	62
D. METODOLOGÍA.	62
E. CRITERIOS.	63
F. INDICADORES.	64
5. CONCLUSIONES.	65
6. BIBLIOGRAFÍA.....	67

1. RESUMEN.

El concepto de discapacidad ha sufrido grandes cambios en su conceptualización pasando de una visión asistencial a una visión de las personas con discapacidad como sujetos con habilidades, recursos y potenciales.

Es importante abordar el tema del futuro de las personas con discapacidad y su envejecimiento, puesto que es un desafío social tanto a nivel familiar como a nivel de la Administración Pública y de las diferentes entidades sociales, ya que se debe dar respuesta a las diferentes necesidades y demandas que dicho colectivo y sus familias plantean.

Cuando se habla con las familias del futuro de sus hijos con discapacidad intelectual se denota una cierta preocupación por parte de las familias, por eso es importante el apoyo, asesoramiento e información a las familias, para garantizar que el futuro de sus hijos con discapacidad intelectual este enfocado a su bienestar y calidad de vida.

Es preciso concienciar a las familias sobre la planificación del futuro de sus familiares con discapacidad intelectual, a través de la orientación e información sobre los recursos y servicios existentes de los que pueden disponer, y sobretodo, es clave apoyar y acompañar a las familias en todo el proceso de planificación del futuro de sus familiares.

Palabras clave: Discapacidad intelectual (DI), autonomía, vida independiente, calidad de vida, envejecimiento, ABVD.

ABSTRACT

The concept of disability has undergone great changes in its conceptualization, moving from a healthcare vision to a vision of people with disabilities as subjects with abilities, resources and potentials.

It is important to address the issue of the future of people with disabilities and their aging, since it is a social challenge both at the family level and at the level of the Public Administration and the different social entities, since it must respond to different needs and demands that said group and their families raise.

When talking with families about the future of their children with intellectual disabilities, there is a certain concern on the part of families, so it is important to support, advise and inform families to ensure that the future of their children with intellectual disabilities is focused on your well-being and quality of life.

Families must be made aware of the planning of the future of their relatives with intellectual disabilities, through guidance and information on the existing resources and services available to them, and above all, it is key to support and accompany families throughout the process of planning the future of their relatives.

Key words: Intellectual disability (ID), autonomy, independent life, quality of life, aging, ABVD.

2. INTRODUCCIÓN.

Las personas con discapacidad intelectual y el Trabajo Social están muy unidos puesto que dicho colectivo es uno de los sectores de intervención del Trabajo Social.

Gracias a la realización de las practicas curriculares de 3º y 4º curso, del Grado de Trabajo Social, en los Centros El Pino y Dos Pinos de Fundación Personas Valladolid, obtuve una visión amplia y cercana de cómo se relacionan, desarrollan y evolucionan las personas con discapacidad intelectual en su vida diaria.

El Trabajo de Fin de Grado (TFG) se estructura en dos grandes partes:

En la **primera parte** denominada “marco teórico”, a través de una revisión bibliográfica, se conceptualizan los conceptos de discapacidad y discapacidad intelectual, así como se desarrollan las diferentes etapas del ciclo vital en personas con discapacidad intelectual y la evolución de las familias, la sobreprotección que ejercen los padres a sus hijos con discapacidad intelectual, la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, la calidad de vida y bienestar y el envejecimiento tanto de las personas con discapacidad como de sus progenitores centrándonos principalmente en el futuro de las personas con discapacidad intelectual.

En la **segunda parte** se plantea una propuesta de intervención en la cual participa un grupo de personas mayores de 45 años con discapacidad intelectual, que se encuentran atendidas en los Centros El Pino y Dos Pinos de Fundación Personas (Valladolid), y que solo cuentan con el servicio de centro de día. Dichas personas convivirán en una vivienda tutelada durante un mes aproximadamente, en la cual aprenderán habilidades sociales y realizaran las ABDV de una manera autónoma. Dicha propuesta tiene como objetivos:

- Fomentar la autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual atendidas en los Centros El Pino y Dos Pinos.
- Reducir la sobreprotección de los progenitores o cuidadores de las personas con discapacidad intelectual atendidas en los Centros El Pino y Dos Pinos.
- Establecer un lugar de confianza (vivienda tutelada) para los usuarios de los Centros El Pino y Dos Pinos de cara al futuro, cuando, por diferentes motivos (fallecimiento, enfermedad, edad avanzada), sus progenitores o cuidadores no puedan encargarse de su cuidado.

La metodología empleada para la realización del Trabajo de Fin de Grado (TFG) ha sido la siguiente:

- Observación participante. Como alumna de prácticas participando en el estudio, desarrollo y ejecución del proyecto.
- Estudio documental. A través de la revisión bibliográfica, investigaciones, informes, legislación, etc.
- Cuantitativa. Recopilando datos de diferentes encuestas y también datos propios de las personas con discapacidad intelectual atendidas en los centros El Pino y Dos Pinos.

3. MARCO TEÓRICO.

3.1. BREVE CONCEPTUALIZACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

El concepto de discapacidad en los últimos años ha evolucionado desde una perspectiva paternalista y asistencial donde la persona era vista como “dependiente y necesitado” hacia una perspectiva que mira a la persona con discapacidad como un ser con potencialidades y habilidades.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), tiene como objetivo principal *“brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes “relacionados con la salud” del “bienestar” (tales como educación, trabajo, etc.)”*(OMS, 2001).

Como definición más reciente que aborda el concepto de discapacidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) define la discapacidad como: *“un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”*. (OMS, 2016).

La Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales (AAIDD) define la discapacidad intelectual como *“el retraso mental 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”*. (AAMR, 2002).

3.2. DIFERENTES ETAPAS DEL CICLO VITAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EVOLUCIÓN DE LAS FAMILIAS.

La familia es el primer espacio o momento socializador, donde los miembros que la forman crecen y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social (Palacio y Múnera, 2018).

La familia es un sistema abierto que se encuentra en continuo movimiento, cambio y reestructuración, tratando de encontrar una estabilidad y un equilibrio entre los miembros que la forman, por lo tanto las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere, etc. En muchas ocasiones las familias sufren inadaptación cuando nace un hijo con discapacidad.

A continuación se presentan las fases del ciclo vital de una persona con discapacidad intelectual (Sarto, 2001):

1º FASE. NACIMIENTO.

Con el nacimiento de un hijo con discapacidad la familia experimenta un estado de shock. Esta circunstancia es percibida por los padres como algo inesperado, extraño y raro, rompiendo aquellas expectativas que tenían los padres sobre el hijo deseado.

La comunicación del diagnóstico de la discapacidad produce un fuerte impacto en el núcleo familiar; apareciendo sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad que se mezclan de manera continua, surgiendo las preguntas de los por qué.

Desde los primeros días de vida los padres han de proporcionarles seguridad y cariño a sus hijos con discapacidad, por lo que es importante que los padres reciban ayuda.

El periodo de aceptación puede depender de muchos factores, como podrían ser: características emocionales y personales de los progenitores, dinámica familiar, apoyos sociales, el orden de nacimiento

del recién nacido, nivel sociocultural y económico. Dicho periodo de adaptación suele ser dinámico ya que nunca debe darse por cerrado, puesto que a medida que el niño crece, aparecen situaciones nuevas que pueden volver a necesitar una nueva adaptación: colegio, pubertad, formación profesional, etc.

2º FASE. INFANCIA.

Para la mayoría de las familias los años de la infancia son un periodo caracterizado por rutinas y necesidades internas. Mientras que los niños empiezan a aprender a reconocer su cuerpo y ambiente cercano, los padres se encuentran muy centrados en el cuidado de sus hijos y en responder a sus necesidades. Es muy importante durante esta fase o etapa que los hijos participen en los servicios de atención temprana.

Para las familias que tienen un niño con discapacidad el inicio en la escuela es el periodo en el cual adquieren, contando con el apoyo de profesionales, una visión de futuro y unas habilidades de apoyo para el trabajo de una educación inclusiva.

Es en esta fase en la que se produce el proceso de adaptación funcional y en la que las familias se plantean adaptaciones de tal forma que sus hijos logren una verdadera inclusión social.

3º FASE. ADOLESCENCIA.

En esta fase se produce el inicio de la maduración sexual, dando comienzo a la adolescencia y a la aparición de cambios rápidos físicos y psicológicos, donde destacan:

- El desarrollo de la propia identidad.
- El desarrollo de una imagen positiva de su cuerpo.
- El ajuste a la maduración sexual.
- La independencia emocional de los padres.
- El incremento de la autodeterminación.

- El desarrollo de relaciones maduras con pares de ambos sexos.

Durante esta etapa los padres pueden encontrar que la autoridad que ejercen hacia sus hijos puede verse desafiada cuando el adolescente experimenta descubrimientos en su sexualidad o comienza a dar valor a su independencia. Cuando los adolescentes tienen una discapacidad los desafíos pueden estar agravados. Algunos padres no logran reconocer que es posible que sus hijos tengan necesidades sexuales.

4º FASE. ADULTEZ.

En esta fase es importante la participación y motivación por parte de la familia, puesto que la persona con discapacidad se empieza a relacionar con la vida laboral y con la inclusión en el mercado de trabajo. En esta fase la mayoría de los padres se preparan para una nueva etapa, la jubilación.

Se acentúa en los padres la preocupación sobre el futuro y cuidado su hijo con discapacidad, de cara a el fallecimiento, enfermedad o edad de alguno de los progenitores o de ambos. Dichos padres también empiezan a preocuparse por su propio bienestar futuro. En esta fase los padres, en algunas ocasiones, también tienen que cuidar de sus propios padres.

Los apoyos naturales con los que cuentan las familias suelen ser: hermanos, abuelos, tíos, primos, vecinos, es decir, todos aquellos apoyos conformados por la familia extensa. En algunos casos, cuando no existe familia, se cuenta con el apoyo de personas jurídicas (fundaciones tutelares).

A partir de ahora nos centraremos en esta última fase (adulthood), es decir, en el envejecimiento y futuro de las personas con discapacidad intelectual adultas y sus familias. A partir de esta última fase (adulthood) nos centraremos.

3.3. SOBREPOTECCIÓN DE LOS PROGENITORES O CUIDADORES A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

La sobreprotección familiar es una barrera de tipo actitudinal. Barocio (2004) define la sobreprotección como *“evitar que el joven o el niño hagan las cosas por sí solo”*. Es decir, los padres ejercen la protección sobre sus hijos con discapacidad haciéndoles aquellas tareas o actividades que pueden realizar por sí mismos, como por ejemplo, ducharles o vestirles no dejarles salir a comprar el pan, no dejarles poner la mesa, etc.

Según Barocio (2004), la sobreprotección se da por los siguientes motivos:

- Los padres pueden llegar a confundir el amor que le dan a su hijo, con facilitarle y proporcionarle todo en la vida.
- Los padres sienten seguridad cuando su hijo está con ellos.
- Los padres generan un control sobre sus hijos, tomando las decisiones que podrían tomar sus hijos.
- Los padres sienten miedo cuando ven crecer a sus hijos, ya que implica darles libertad.
- Los padres sienten desconfianza sobre las capacidades que tienen sus hijos.

Para los padres sobreprotectores sus hijos siempre serán niños, aunque sean mayores, puesto que piensan que sus hijos nunca van a ser capaces de hacer las cosas por sí mismos sin su ayuda, y esto genera impotencia en los padres para dejar que sus hijos hagan su propia vida.

Asimismo, los hijos sobreprotegidos generan unas actitudes negativas como serían: no hacen las tareas sin ayuda, se acostumbran a que le hagan las cosas, no se adaptan adecuadamente ante nuevas situaciones necesitando apoyo de un adulto, sienten miedo e

inseguridades, suelen ser egoístas, caprichosos y reclaman las cosas llorando, presentan dificultades para desarrollarse, etc.

Es necesario reducir esta sobreprotección para poder favorecer y potenciar la autonomía de las personas con discapacidad, y mejorar así su calidad de vida.

3.4. LA AUTONOMÍA Y LA VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

La Real Academia Española (2012), define persona independiente como *“aquella persona que no depende de otros, que es autónomo y que sostiene sus derechos u opiniones sin admitir intervención ajena”*.

También la Real Academia Española (2012) define el concepto de dependencia como *“la situación de una persona que no puede valerse por sí misma”, por lo que se definiría el concepto de persona dependiente como aquella persona que carece de las capacidades necesarias para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)”*.

Entre ambos conceptos existe una dualidad, es decir, ni la dependencia ni la independencia reflejan la situación en la que se encuentran las personas con discapacidad. Oliver & Barnes (2012) afirman que las personas no disponemos de habilidades ni capacidades que nos permitan sobrevivir de forma aislada, sino que necesitamos mantener continuas relaciones de interdependencia.

La Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, recoge que *“la atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social, atendiendo las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía, a través de la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas”* (BOE, 2006).

La persona con discapacidad es autónoma o independiente cuando desarrolla sus habilidades y recibe los apoyos necesarios para poder realizar las ABVD y tomar sus propias decisiones.

Para que las personas con discapacidad pudieran desarrollar sus habilidades y ABVD de manera independiente se creó el llamado “Movimiento de Vida Independiente”, cuyos pilares según Morris (1993) son:

- Toda vida humana es de valor.
- Cualquiera, al margen de la discapacidad que tenga, es capaz de tomar decisiones.
- Las personas que son discapacitadas por la reacción de la sociedad ante la discapacidad física, intelectual y/o sensorial, o por alteraciones emocionales tienen el derecho de ejercer el control sobre sus vidas.
- Las personas con discapacidad tienen el derecho a participar de forma plena en la sociedad.

Por lo tanto, la vida independiente es una síntesis de los conceptos de interdependencia, autonomía, meta compartida hacia la equidad y derechos. Los apoyos y recursos con los que cuentan las personas con discapacidad intelectual para desarrollar su vida independiente son:

Las personas con discapacidad para fomentar su autonomía personal pueden recibir apoyo desde dos ámbitos: profesional-institucional, y familiar y red cercana.

Desde el ámbito familiar, las personas con discapacidad cuentan con los denominados apoyos naturales donde se incluyen: padres, hermanos, abuelos, tíos, primos, vecinos, es decir, todos aquellos apoyos conformados por la familia extensa. En algunos casos, cuando no existe familia, se cuenta con el apoyo de personas jurídicas (fundaciones tutelares).

Desde el ámbito profesional-institucional, las personas con discapacidad cuentan con apoyos que se prestan desde diferentes servicios:

- Centros de día-ocupacionales.
- Residencias.
- Viviendas tuteladas.

En dichos servicios se ofrece un apoyo integral a las personas con discapacidad para que fomenten su autonomía, potencien sus habilidades y mejoren su calidad de vida.

3.5. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

En la actualidad el concepto de calidad de vida se emplea desde una perspectiva sensibilizadora, centrándose en la persona y en su entorno mejorando así el bienestar de la persona y contribuyendo al cambio social.

Según Schalock y Verdugo (2008), se entiende la calidad de vida como *“el estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional; tiene propiedades éticas o universales y ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales”*. Las ocho dimensiones de la calidad de vida son (Schalock y Verdugo, 2002):

Tabla nº1. Dimensiones de la calidad de vida.

Dimensiones	Indicadores
Bienestar Emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés.
Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos
Bienestar Material	Estado financiero, empleo, vivienda.
Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, realización.
Bienestar Físico	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio.
Autodeterminación	Autonomía/ control personal, metas y valores personales, elecciones.
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
Derechos	Legales, humanos (dignidad y respeto).

Fuente. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002).

Se pueden clasificar tres principios que aluden al concepto de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual:

1. La calidad de vida tiene como objetivo mejorar el bienestar de la persona.
2. La calidad de vida se aplica teniendo como consideración la cultura y la etnia de la persona.

3. La calidad de vida debe ayudar a mejorar las oportunidades y el control de la persona.

Existen varias investigaciones (Kraemer, McIntyre y Blaar, 2003; Schalock y Keith, 1993; Schalock, Lemanowicz, Connroy y Feistein, 1994) que afirman que el nivel de funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual está vinculado a su calidad de vida, queriendo decir que las personas con discapacidad intelectual que tienen un nivel mayor de funcionamiento presentan una calidad de vida mejor.

La mejora del funcionamiento de la persona y su calidad de vida por medio de los apoyos se ha convertido en el enfoque principal de profesionales y organizaciones (Verdugo, 2018).

Por lo tanto, el concepto de la calidad de vida ha influido de una forma positiva en los servicios que reciben las personas con discapacidad intelectual. Giné (2004), aborda la calidad de vida como un reto de diseño y puesta en práctica de aquellas políticas sociales que impliquen a las personas con discapacidad intelectual, tanto para diseñar sus condiciones de vida y programas de apoyo como para evaluar los servicios.

En los últimos años, además de utilizar los modelos teóricos de calidad de vida, se utilizan escalas que proporcionan puntuaciones de calidad de vida. Dichas puntuaciones, obtenidas en evaluaciones individuales tiene como finalidad monitorizar e informar; implementar estrategias de mejora de la calidad, y establecer prácticas basadas en la evidencia para mejorar el bienestar personal de dichas personas (Verdugo, 2018).

También permiten hacer comparaciones entre grupos con discapacidad intelectual. Un ejemplo de ello lo encontramos en el estudio de Álamo y Ruiz (2017) donde a través de las puntuaciones

obtenidas en la escala GENCAT se puede comparar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual de étnica gitana y no gitana.

3.6. ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Todas las personas pasan por un proceso de envejecimiento, tanto las personas con discapacidad como las personas sin discapacidad, y que es un proceso que cada vez es más notable en la sociedad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002) define el envejecimiento activo como *“el proceso de optimización de oportunidades de salud, participación y seguridad con el objetivo de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen”*.

Las personas con discapacidad experimentan un envejecimiento prematuro que se manifiesta a partir de los 45 años, a diferencia de las personas sin discapacidad cuyo proceso de envejecimiento se contempla entorno a los 60 o 65 años (FEAPS, 2007).

Algunos de los cambios que se pueden observar en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y que afectan tanto en su calidad de vida como en ámbito familiar son (KoineAequalitas y FEAPS Navarra, 2005: 61):

- En el área sensorial, se producen trastornos de audición y visión.
- En el área psíquica, aparece la demencia, la psicosis, los delirios, los despistes en la memoria, la paranoia, etc.
- En el área emocional, se producen sentimientos de soledad, depresión, cambios de humor, irritabilidad, inseguridad, etc.
- En el área física, aparecen enfermedades crónicas asociadas al envejecimiento, limitaciones en la movilidad, menor habilidad motora, cansancio, etc.
- En el área del comportamiento, se presentan aspectos como la apatía, el aburrimiento, la falta de motivación, etc.

Otros factores que aparecen son la reducción del círculo de amistades, el aislamiento, menor capacidad de adquisición de nuevas destrezas, necesidad de un mayor número de apoyos para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

En el proceso de envejecimiento, las necesidades que presentan las personas con discapacidad intelectual no son muy diferentes a las necesidades de las personas sin discapacidad, donde se debe incluir un entorno aceptable, con libertad de elección, favoreciendo el bienestar social, la calidad de vida, y la independencia física a través de una salud afable (Fernández, 2007).

A través de un análisis de las necesidades percibidas realizado por Aguado (2007) se pudo observar que un gran porcentaje de personas con discapacidad y sus familiares tenían una serie de preocupaciones y necesidades relacionadas con el estado de la salud, el futuro, las pensiones/subvenciones, el ocio y tiempo libre y las barreras.

Tabla nº 2. Necesidades percibidas y preocupaciones de las personas con discapacidad y sus familias.

ÁREAS	NECESIDADES PERCIBIDAS
Estado de salud personal	<ul style="list-style-type: none">• Estado general de salud.• Limitaciones funcionales.• Situaciones de dependencia.• Cuidados personales diarios.• Ayuda a domicilio.
FUTURO	<ul style="list-style-type: none">• Dónde y con quién vivir en el futuro.• Vivir con calidad.• Garantías de futuro.
PENSIONES/SUVENCIONES	<ul style="list-style-type: none">• Pensiones y subvenciones.• Incremento de subvenciones y pensiones.

	<ul style="list-style-type: none">• Incremento de recursos de las asociaciones.
OCIO Y TIEMPO LIBRE	<ul style="list-style-type: none">• Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre.• Instalaciones sociales.• Calidad de la asistencia social en el ámbito del ocio.
BARRERAS	<ul style="list-style-type: none">• Supresión de barreras arquitectónicas y sociales.• Facilidad de transporte.• Aceptación por parte de la sociedad.• Promoción de viviendas adaptadas.• Servicios residenciales y de alojamiento.
OTRAS	<ul style="list-style-type: none">• Coordinación entre las distintas administraciones.• Apoyo de los Ayuntamientos.• Garantías y protección jurídicas.• Mejoría en los sistemas de información.

Fuente: Datos extraídos del estudio de Aguado Díaz, A.L. (Ed.) (2007): *Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.

El estudio de del Barrio, Sánchez-Iglesias y González- Santos (2016) destaca cuáles son los retos que, desde las familias, los servicios, las administraciones deben superarse para garantizar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que envejecen. En el propio estudio se afirma que la calidad de vida durante el proceso de envejecimiento está ligada a la calidad de vida y a los apoyos que la persona ha disfrutado da lo largo de toda su vida.

Nos centraremos en el futuro de las personas con discapacidad intelectual.

3.7. EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Como hemos hablado en el apartado anterior las personas con discapacidad a partir de los 45 años empiezan un proceso de envejecimiento pero hay que tener en cuenta que al mismo tiempo los padres se encuentran también en un proceso de envejecimiento, por lo que dichos padres necesitan de una serie de apoyos otorgados por la sociedad para poder adaptarse tanto al proceso de envejecimiento de su hijo como al suyo propio.

Las familias de las personas con discapacidad sienten miedo y preocupaciones, sobre el futuro de sus hijos cuando ellos enfermen o fallezcan, pero deben enfrentarse a dichos miedos y preocupaciones para facilitar el futuro de sus hijos (Núñez, 2017).

Muchas familias antes de que llegue alguna de dichas situaciones, elaboran un documento en el que quede escrito quien, porque y como quieren que sea el tutor de su hijo con discapacidad, en muchos de los casos son hermanos o tíos, pero en las situaciones en las que no hay familia extensa la persona con discapacidad es tutelada por una fundación tutelar. También en muchos casos las personas con discapacidad están atendidas en residencias o viviendas tuteladas, pero en otros casos no, puesto que algunos padres prefieren cuidar de sus hijos como ellos dicen “hasta que yo pueda”.

Es necesario que las familias tengan conciencia de la importancia de tener alternativas planificadas de cara al futuro de sus hijos, puesto que si ocurre una situación negativa (fallecimiento o enfermedad de los progenitores) y no está planificado dicho futuro su hijo puede quedar en una situación denominada “emergencia social”.

Tras el fallecimiento de los progenitores, se debe conseguir el bienestar y calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual, por lo que es importante trabajar el duelo para superar la situación.

En cuanto al tipo de vivienda que proporciona mayor calidad de vida a las personas mayores con discapacidad intelectual, encontramos evidencias que nos permiten afirmar que las personas mayores con discapacidad intelectual que viven en residencias especializadas obtienen mayores puntuaciones de calidad de vida, en las dimensiones de bienestar físico, relaciones interpersonales, autodeterminación y desarrollo personal que aquellos que viven en viviendas familiares (Sáenz Murga, 2018).

4. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.

Se plantea una propuesta de intervención a través de un proyecto de entrenamiento en vida independiente para las personas con discapacidad intelectual.

1. IDENTIFICACIÓN.

A. TÍTULO.

“COMO YO QUIERO”. PROYECTO DE ENTRENAMIENTO EN VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

B. RESUMEN Y PRESENTACIÓN.

El proyecto “COMO YO QUIERO” se llevará a cabo con las personas atendidas en los centros de día el Pino y Dos Pinos de Fundación Personas en Valladolid.

En algunos casos, a las personas con discapacidad intelectual carecen de un fomento de su autonomía, es por ello que se presenta este proyecto, para fomentar la autonomía y la vida independiente de dichas personas, puesto que en muchas ocasiones los padres tienen miedo e incertidumbre de otorgar esa autonomía a sus hijos, y aparte de esto, muchos de estos padres ya tienen una edad avanzada (mayores de 65 años) y es necesario buscar alternativas para que de cara a cualquier circunstancia análoga a la vida normal, se pueda actuar y no se convierta en una situación de urgencia social.

Este proyecto se realizará a través de varios usuarios que convivían en una vivienda tutelada donde adquieran y fomentaran su autonomía, y también donde encuentren un lugar de confianza ante posibles situaciones que puedan surgir en su entorno familiar.

C. ÁMBITO – ASUNTO – PROBLEMA DEL QUE SE OCUPA EL PROYECTO.

El ámbito del proyecto es la mejora de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, centrándose en la vida independiente de dichas personas, que se encuentran atendidas en los Centros el Pino y Dos Pinos.

Se trata de mejorar la calidad de vida y el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual que van a vivir de forma independiente y su plena inclusión en su entorno cercano, es decir, en la comunidad. Así como, intentar evitar el internamiento innecesario en una institución.

D. DESTINATARIOS.

El proyecto va destinado a los usuarios atendidos en el Centro El pino y en el Centro Dos Pinos (Fundación Personas Valladolid), mayores de 45 años o hijos únicos, y cuyos padres tienen 65 años o más.

De manera directa, se implican en el programa, a los usuarios ya que es necesaria su participación.

De manera indirecta, se implican en el programa, los padres o tutores de dichos usuarios y las personas que son responsables de ellos dentro de los centros de día el Pino y Dos Pinos.

E. ENTIDAD RESPONSABLE.

Las entidades responsables del programa-proyecto son Fundación Personas y la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Castilla y León.

F. POLÍTICA(S) SOCIAL(ES) DE REFERENCIA.

A **nivel estatal** se establecen una serie de leyes que regulan toda el área de dependencia y discapacidad, como serían:

- **Ley 39/2006**, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. (BOE).

- **Ley 1/2009**, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos. (BOE).
- **Real Decreto 174/2011**, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE).
- **Real Decreto 291/2015**, de 17 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE).
- **Real Decreto 1082/2017**, de 29 de diciembre, por el que se determina el nivel mínimo de protección garantizado a las personas beneficiarias del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. (BOE).

Por otra parte, también a **nivel estatal** se establecen una serie de planes y estrategias de acción como serían:

- Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020.
- Plan de acción de la Estrategia Española sobre Discapacidad (PAEED) 2014-2020.

A **nivel autonómico** se encuentran establecidas una serie de leyes destinadas a las personas con discapacidad, como son:

- **Ley 2/2013**, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, en Castilla y León. (BOCYL).
- **ORDEN FAM/824/2017**, de 30 de abril, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. (BOCYL).
- **RESOLUCIÓN de 9 de junio de 2011**, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se determina el contenido de los servicios de promoción de la autonomía personal. (BOCYL).
- **ORDEN FAM/52/2019**, de 28 de enero, por la que se modifica la Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la **dependencia** en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales. (BOCYL).
- **CORRECCIÓN** de errores de la publicación de la **Orden FAM/52/2019**, de 28 de enero, por la que se modifica la Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la **dependencia** en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales. (BOCYL).

- **Orden FAM/405/2011**, de 5 de abril, de aprobación de las bases para la concesión de subvenciones dirigidas a entidades privadas sin ánimo de lucro, destinadas a colaborar en los gastos del servicio de promoción de la autonomía personal y los programas de apoyo a familias o personas cuidadoras e información, coordinación y sensibilización comunitaria dirigidos a conseguir la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad (BOCYL).
- **Decreto 52/2001**, de 1 de marzo, por el que se dictan normas sobre financiación de actuaciones en cumplimiento de objetivos en materia de Residencias, Viviendas, Centros de Día y otras instalaciones del Plan Regional Sectorial de Atención a Personas con Discapacidad (BOCYL).

Por último, a **nivel autonómico** también existen una serie de planes y estrategias de acción en relación con la discapacidad:

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

2. DIAGNÓSTICO SOCIAL.

A. CONTEXTO.

BREVE CONTEXTUALIZACIÓN DE FUNDACIÓN PERSONAS/ASPRONA.

Fundación Personas/ASPRONA es una Asociación sin ánimo de lucro que se conforma como asociación para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias en el ámbito territorial de Castilla y León.

Tiene como misión fomentar la autonomía, la inclusión y la atención integral de las personas con discapacidad intelectual a lo largo de su ciclo vital; a la vez que prestar una serie de servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias.

Las cinco entidades que conforman Fundación Personas pertenecen al Movimiento Asociativo Plena Inclusión Castilla y León:

- ASPRONA (Valladolid).
- ADECAS (Guardo).
- APADEFIM (Segovia).
- ASPANIS (Palencia).
- ASPROSUB (Zamora).

Las áreas que atiende Fundación Personas son las siguientes:

- Atención temprana. Se atienden un total de 286 usuarios.
- Escolares. Se atiende en total a 127 usuarios.
- Centro de día. Se atiende un total de 552 usuarios.
- Centro ocupacional. Se atiende en total a 828 usuarios.
- Residencias/viviendas. Se atiende un total de 607 usuarios.

Nos centraremos en Fundación Personas/ASPRONA Valladolid, en los centros de día/ocupacionales El Pino y Dos Pinos.

CARACTERIZACIÓN CENTROS DE DÍA/OCUPACIONALES EL PINO Y DOS PINOS.

Los centros de día El Pino y Dos Pinos (Fundación Personas Valladolid) cuenta con 75 plazas en el centro de día El Pino y 75 plazas en el centro de día Dos Pinos, sumando en total 150 plazas.

Ambos centros tienen una serie de profesionales que se estructuran de la siguiente forma:

Figura nº 1: Organización y estructura de los profesionales en los Centros de Día El Pino y Dos Pinos.



Fuente: Elaboración propia con datos de los centros El Pino y Dos Pinos.

El centro de día El Pino cuenta con un espacio amplio de dos plantas, en la planta baja se encuentran las personas con discapacidad intelectual con edades a partir de los 21 años. Dichas personas están agrupadas por talleres (8 talleres) en grupos de 9 a 10 personas, con un profesional de referencia por taller; en la planta alta se encuentran la etapa de edad escolar.

El centro Dos Pinos cuenta también con un espacio amplio que se diferencia en dos plantas, en la planta baja se encuentran las personas con discapacidad intelectual con edades a partir de los 21 años, agrupadas en talleres numerados del 1 al 8, con grupos de 9 a 10 personas y con un profesional de referencia por taller; en la parte alta se encuentran los despachos de la trabajadora social, la psicóloga, el psiquiatra y el médico, la sala de descanso y la sala de reuniones.

Ambos centros cumplen una doble función, por un lado ofrecen un servicio de centro de día y por otro lado, ofrecen un servicio de centro ocupacional.

Como **centro de día**, las personas con discapacidad practican una serie de actividades para la mejora de su bienestar tanto físico como intelectual. Dichas actividades serían:

- Deporte adaptado: suave como serían paseos, moderado como sería jugar al fútbol, baloncesto, y fuerte como sería zumba, tanto en el centro como en el Polideportivo Municipal.
- Piscina, en las instalaciones de la Piscina Municipal de Parquesol.
- Grador. A través de una pantalla táctil de forma individual realizan una serie de actividades (cálculo, memoria, ect) para mejorar su capacidad cognitiva.
- Talleres de cocina.

- Actividades en el huerto. Plantar tomates, lechugas, calabacines, etc.
- Karaoke.

Como **centro ocupacional**, las personas con discapacidad intelectual, en sus talleres, realizan una serie de trabajos en cooperación con empresas (Mercadona, Bodegas Soto y Manrique, Lidl) o para la realización de libretas, cuadernos, flores de papel, álbumes de fotos, etc., para su posterior venta en la Marcha Asprona o en mercadillos benéficos.

B. ANÁLISIS DEL PROBLEMA – ASUNTO OBJETO DEL PROGRAMA-PROYECTO.

Este apartado primero se divide en dos partes, por un lado se hablara de todos los usuarios que se atienden en el Centro de Día Dos Pinos, y por otro lado se hablara de los usuarios que se encuentran atendidas en el Centro de Día El Pino. Por último se expondrá un estudio realizado en conjunto a ambos centros, en el que se recogen datos relacionados con el envejecimiento y edades avanzadas tanto de los usuarios como de sus familiares.

CENTRO DE DÍA DOS PINOS.

Las personas con discapacidad intelectual que se encuentran atendidas en el Centro de Día Dos Pinos hacen un total 72 usuarios, de los cuales 24 son mujeres y 48 hombres. Dichos usuarios tienen edades comprendidas entre 21 años y 75 años:

Tabla n° 3: Edades usuarios atendidos en el Centro de Día Dos Pinos.

EDADES	USUARIOS
De 20 a 30 años	19 usuarios
De 30 a 40 años	12 usuarios
De 40 a 50 años	25 usuarios
De 50 a 60 años	9 usuarios
De 60 a 70 años	6 usuarios
De 70 a 80 años	1 usuario

Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

Respecto al grado de discapacidad, las personas con discapacidad intelectual del Centro de Día Dos Pinos, se encuentran entre los porcentajes 60% y 100%:

Tabla n°4: Porcentaje grado discapacidad usuarios atendidos en el Centro de Día Dos Pinos.

GRADO DE DISCAPACIDAD	USUARIOS
Del 60% al 75%	35 usuarios
Del 75 % al 90%	34 usuarios
Del 90% al 100%	3 usuarios

Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

Con relación al grado de discapacidad existe el grado de dependencia que se estipula en: GRADO I, GRADO II Y GRADO III.

Tabla n°5: Tipo grado discapacidad usuarios atendidos en el Centro de Día Dos Pinos.

GRADO DE DEPENDENCIA	USUARIOS
Grado I	10 usuarios
Grado II	45 usuarios
Grado III	13 usuarios
Sin valoración	4 usuarios

Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

CENTRO DE DÍA EL PINO.

Las personas con discapacidad intelectual que se encuentran atendidas en el Centro de Día El Pino hacen un total 71 usuarios, de los cuales 32 son mujeres y 39 hombres. Dichos usuarios tienen edades comprendidas entre 21 años y 75 años.

Tabla nº 6: Edades usuarios atendidos en el Centro de Día El Pino.

EDADES	USUARIOS
De 20 a 30 años	22 usuarios
De 30 a 40 años	14 usuarios
De 40 a 50 años	23 usuarios
De 50 a 60 años	8 usuarios
De 60 a 70 años	4 usuarios
De 70 a 80 años	0 usuario

Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

Respecto al grado de discapacidad, las personas con discapacidad intelectual del Centro de Día El Pino, se encuentran entre los porcentajes 60% y 100%:

Tabla nº7: Porcentaje grado discapacidad usuarios atendidos en el Centro de Día El Pino.

GRADO DE DISCAPACIDAD	USUARIOS
DEL 60% al 75%	40 usuarios
Del 75 % al 90%	27 usuarios
Del 90% al 100%	4 usuarios

Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

Con relación al grado de discapacidad existe el grado de dependencia que se estipula en: GRADO I, GRADO II Y GRADO III.

Tabla nº8: Tipo grado discapacidad usuarios atendidos en el Centro de Día El Pino.

GRADO DE DEPENDENCIA	USUARIOS
Grado I	12 usuarios
Grado II	44 usuarios
Grado III	15 usuarios
Sin valoración	0 usuarios

Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

Las personas atendidas en ambos centros pueden recibir las siguientes pensiones o prestaciones:

- Pensión de orfandad parcial. Huérfano de uno de los progenitores. Pensión mínima 207 euros en catorce pagas, depende de los años de cotización de la persona fallecida.
- Pensión de orfandad total. Huérfano de ambos progenitores. Pensión mínima 720 euros en catorce pagas, depende de los años de cotización de la persona fallecida.
- Prestación por hijo a cargo (PHC). La perciben a partir del cumplimiento de los 18 años, el importe es de 392 euros en doce pagas.
- Prestación de 3ª persona. La perciben los usuarios que tienen reconocido el 75% en Grado de Discapacidad y con 15 o más puntos en la necesidad de concurso de 3ª persona. Reciben 196 euros en doce pagas.

ESTUDIO DEL PERFIL DE LOS USUARIOS ATENDIDOS EN LOS CENTROS DE DÍA EL PINO Y DOS PINOS.

En Fundación Personas (Valladolid) se ha llevado a cabo un estudio con los usuarios atendidos en los centros de día El Pino y Dos pinos, y también con sus familiares.

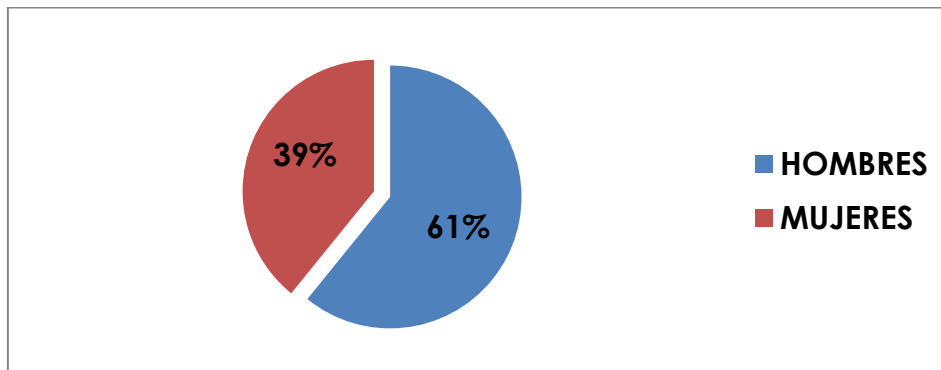
Entre los centros El Pino y Dos Pinos son atendidas un total de 143 personas con discapacidad intelectual. Para conocer las características personales, familiares, sociales, etc, de las personas con discapacidad intelectual que son atendidas en dichos centros, se han recopilado una serie de datos para conocer aquellos aspectos más relevantes de dichas personas.

Tabla nº9: Personas con DI atendidas clasificadas por sexo en los Centros de Día El Pino y Dos Pinos.

Sexo	Frecuencia Absoluta	Porcentaje
Hombre	87	60,84%
Mujer	56	39,16%
Total	143	100,00%

Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

Gráfico nº1: Personas con DI atendidas clasificadas por sexo en los Centros de Día El Pino y Dos Pinos.



Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

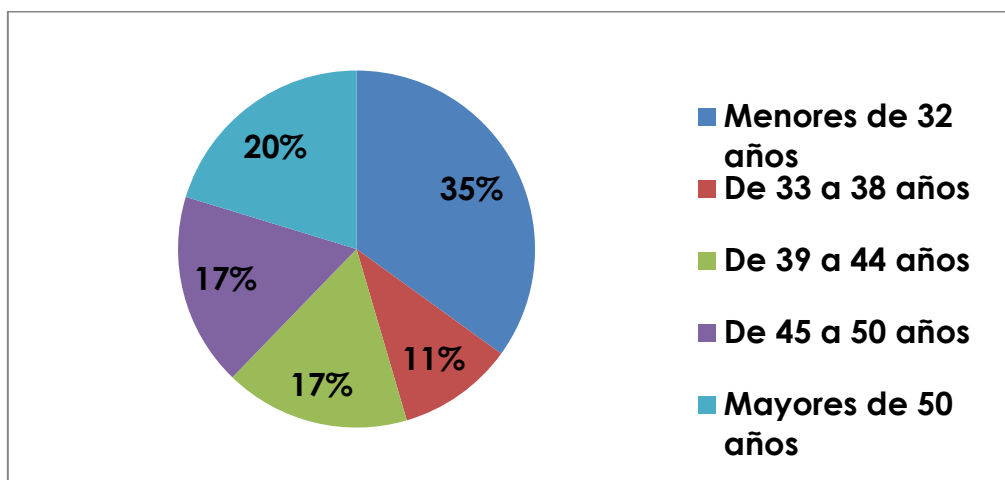
A continuación, se recogen los datos que han sido obtenidos, de algunas de las personas, de las 143 atendidas por su edad:

Tabla nº 10: Perfil de las personas con DI atendidas en los Centros de Día El Pino y Dos Pinos.

EDAD	FRECUENCIA ABSOLUTA	PORCENTAJE
Menores de 32 años	50	34,96%
De 33 a 38 años	15	10,49%
De 39 a 44 años	24	16,78%
De 45 a 50 años	25	17,48%
Mayores de 50 años	29	20,28%
TOTAL	143	100%

Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

Gráfico n°2: Perfil de las personas con DI atendidas en los Centros de Día El Pino y Dos Pinos.



Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

Como se puede apreciar en la tabla y en el gráfico el 17,48% de las personas con discapacidad intelectual atendidas en los centros El Pino y Dos Pinos tienen una edad comprendida entre los 45 y los 50 años. En dicho periodo de edad empiezan a aparecer los signos de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual (FEAPS, 2007). Por otra parte, un 20,28% tiene más de 50 años, por lo que se considera que están en un proceso de envejecimiento. Si sumamos a ambas personas que se encuentran en dichos periodos de edades, hacen un total de 54 personas (37,76%) que en este momento se encuentran en un proceso de envejecimiento.

Cabe resaltar que el 27,27% se encuentran en edades entre los 33 y los 44 años y que avanzan hacia el proceso de envejecimiento. Teniendo en cuenta que en las personas con Síndrome de Down, su proceso de envejecimiento puede empezar a los 35 años.

La moda se encuentra en los 41 años y la frecuencia de edad más elevada de las personas con discapacidad intelectual corresponde a una mujer de 75 años.

Destacar un dato importante, solo 15 personas de las 143 atendidas en ambos centros, viven en la actualidad en servicio residencial o vivienda tutelada.

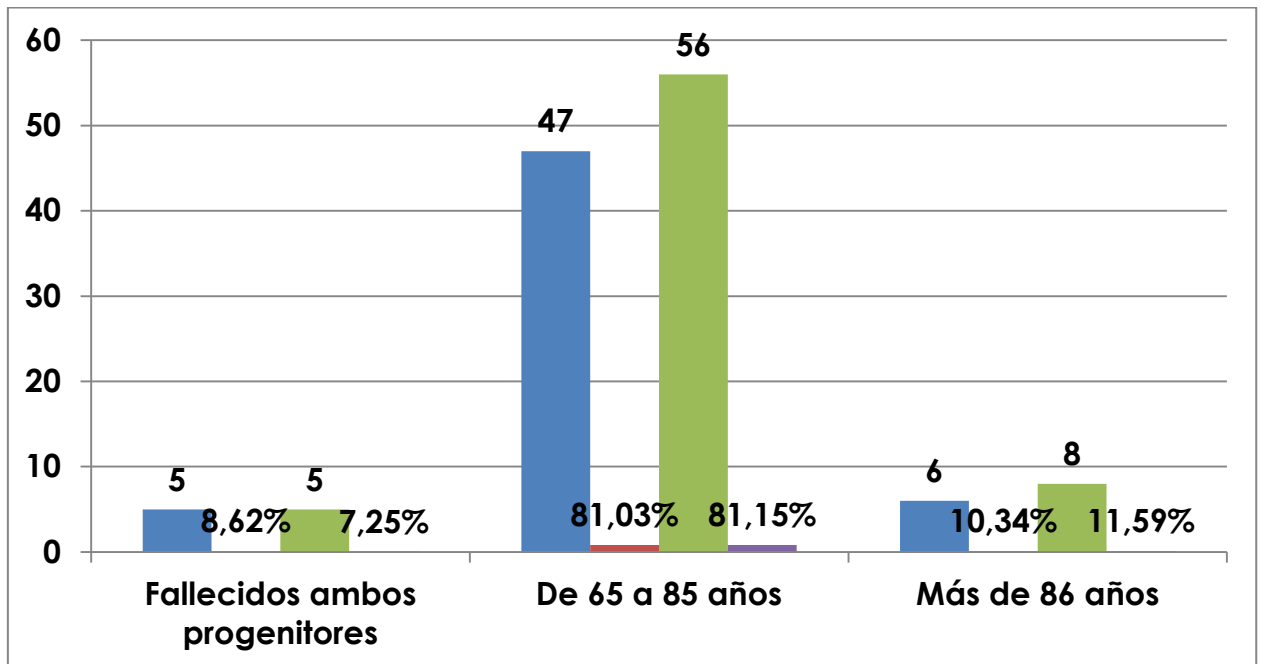
Para elaborar la siguiente tabla se dispone de datos de 127 familias (padre y madre), de las 143 personas atendidas en ambos centros.

Tabla nº 11: 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	
	Frecuencia absoluta	%	Frecuencia absoluta	%
Fallecidos ambos progenitores	5	8,62%	5	7,25%
De 65 a 85 años	47	81,03%	56	81,15%
Más de 86 años	6	10,34%	8	11,59%
Total	58	100%	69	100%

Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

Gráfico n°3: Perfil de las familias de personas con discapacidad intelectual atendidas en los Centros de Día El Pino y Dos Pinos.



Fuente: Elaboración propia con datos de usuarios con DI de los centros El Pino y Dos Pinos (2018-2019).

Un 8,62% de los padres han fallecido y un 7,25% de las madres también, lo que quiere decir que un 15,87% de las personas atendidas en ambos centros se encuentran huérfanos de ambos progenitores.

El 81,03% de los padres y el 81,15% de las madres se encuentran en edades comprendidas entre los 65 a los 85 años, siguiendo el mismo aspecto o criterio que con las personas con discapacidad intelectual atendidas en ambos centros respecto del “proceso de envejecimiento”, los progenitores comienzan dicho proceso entorno a los 65 años, por lo que según los datos obtenidos más de la mitad de las familias ya lo han comenzado, por lo que es importante hacer que las familias tomen conciencia tanto de su proceso de envejecimiento, como el de su familiar con discapacidad intelectual.

Destacar que el 10,34% de los padres y el 11,59% de las madres se encuentran en edades a partir de los 86 años, son porcentajes bajos,

pero es necesario tenerlos en cuenta en el sentido de que dichos progenitores siguen cuidando de sus hijos con discapacidad intelectual en muchos de los casos.

La persona más mayor, es una madre de 95 años que reside con su hijo con discapacidad intelectual en el propio domicilio.

B. ANTECEDENTES/ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.

Dentro de Fundación Personas no existe ningún proyecto destinado al entrenamiento en vida independiente en personas con discapacidad intelectual, pero sí que es preciso mencionar que tienen alternativas que se han empleado hasta ahora, como sería la residencia en una vivienda tutelada con varios compañeros.

Las estrategias que se plantean para apoyar y entrenar a las personas con discapacidad en su proyecto de vida independiente son:

- Informar y asesorar al usuario y a sus familiares sobre las medidas y recursos de los que disponen.
- Se llevarán a cabo talleres y sesiones, tanto teóricas como prácticas, destinados a los usuarios y a sus familias.
- Mejorar la inserción en el ámbito personal y social de los usuarios que se forman parte del programa de cara a su futura vida independiente.
- Desarrollar las habilidades y el empoderamiento de los usuarios a través de la convivencia en la vivienda tutela con sus diferentes compañeros.
- Estar en contacto directo con los familiares para un seguimiento de la evolución del su familiar (usuario).

C. RECURSOS DISPONIBLES.

Para la realización del programa-proyecto se dispone de los siguientes recursos:

Recursos económicos:

Financiación por parte de Fundación Personas y también por parte de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Castilla y León.

Recursos humanos:

- Trabajadora social.
- Psicóloga.
- Personal de atención directa, tanto en el centro de día como en la vivienda.
- Coordinadores de los centros de día El Pino y Dos pinos.
- Coordinadora de viviendas.
- Usuarios implicados en el programa-proyecto.
- Familiares.

Recursos materiales e infraestructura:

- Vivienda. (Calle López Gómez, Valladolid).
- Equipamiento.
- Aula para reuniones.

Entidades que colaboran:

- CEAS.
- Ayuntamiento de Valladolid.

D. FINES ÚLTIMOS - PRETENSIONES.

El fin último que se pretende alcanzar con el programa-proyecto es apoyar y entrenar a las personas con discapacidad intelectual atendidas en los Centros El Pino y Dos Pinos, para que puedan desarrollar su proyecto de vida, es decir, tener una vida de forma independiente.

E. PRINCIPIOS DE ACTUACIÓN – VALORES CLAVE.

Los principios claves de la intervención serían los principios básicos que se recogen en el Código Deontológico del Trabajo Social:

- Dignidad. Las personas tienen valor en sí mismas.
- Igualdad. Todas las personas somos iguales.
- Libertad. Las personas son libres de decidir sobre sus decisiones, acciones o necesidades.

La persona es el valor fundamental de la intervención, ya que es el centro y eje de la intervención, pero también existen otros valores que se asocian a la persona:

- Se debe respetar la dignidad de la persona y tener confianza en sus capacidades y potencialidades y en su capacidad de cambio.
- Se debe tener en cuenta la solidaridad, la libertad de opinión y de elección, la autodeterminación y la igualdad de oportunidades de la persona.
- Los profesionales tienen unas obligaciones de competencia, de conocimientos, de rigor, de responsabilidad, de implicación y de compromiso, pero también deben tener una coordinación entre diferentes equipos para conseguir una red de intervención integrada.

3. PLANTEAMIENTO DE LA INTERVENCIÓN.

A. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y METODOLÓGICA.

Este apartado se recopilan aquellas ideas más relevantes de la parte de “marco teórico”.

La promoción de la autonomía y la independencia sigue siendo uno de los retos más importantes para las personas con discapacidad intelectual.

Cuando hablamos de vida independiente nos referimos a que la persona sea dueña de su propia vida, es decir, que decida sobre las cosas que le preocupan, gustan e interesan.

La persona con discapacidad intelectual es autónoma o independiente en la medida que desarrolla sus habilidades y dispone de los apoyos necesarios para realizar las ABVD y tomar sus propias decisiones.

Capacitar a las personas con discapacidad intelectual para la vida autónoma e independiente supone una orientación educativa que debe ser iniciada en la familia, para que así se extienda a lo largo de los años en las diferentes etapas de aprendizaje por las que pasará la persona (centros escolares, asociaciones, centros de formación laboral, otros centros educativos). Dicha orientación educativa debe repercutir en el desarrollo de la autonomía y la vida independiente, en la autodeterminación y en la inclusión social. Por lo tanto, ser independiente se relaciona con los conceptos de interdependencia, autonomía y derecho personal.

Los modelos o enfoques en los que se centra los conceptos de discapacidad intelectual y vida independiente son (Rodríguez, 2010):

- **Modelo de Apoyos.**

Los apoyos a las personas con discapacidad intelectual se ofrecen dentro de la red natural de la persona (padres, familia, amigos, vecinos

o voluntarios); y a través de la red de apoyos profesionales (centros de día, viviendas tuteladas, centros ocupacionales, asistencia personal, cuidadores profesionales).

- **Modelo de Calidad de Vida.**

El concepto de calidad de vida tiene ocho dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos.

La calidad de vida aumenta cuando se facilita a las personas con discapacidad intelectual a participar en toma de decisiones que afectan a sus vidas y cuando se les incluye en la comunidad a través de la aceptación e integración.

- **Modelo de Autodeterminación y Autonomía Personal.**

Para que una persona con discapacidad logre su autonomía es necesario que, desde el principio de su proceso educativo, los educadores (padres, profesionales, etc) tengan claro el objetivo que quieren lograr, es decir, la autonomía personal de la persona con discapacidad intelectual.

La autodeterminación se refiere a la unión de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para involucrarse en una conducta autónoma y autorregulada.

- **Modelo de Accesibilidad y Adaptabilidad.**

La accesibilidad y la adaptabilidad del entorno o contexto es necesaria para otorgar oportunidades de participación a las personas con discapacidad intelectual.

A través de los nuevos conceptos de acceso universal y diseño se constituyen en derechos reales y exigibles para que exista una igualdad de oportunidades y no se establezca una dependencia de las barreras de acceso.

- **Modelo de Atención Centrado en la Persona.**

La atención recae sobre los gustos, preferencias e intereses de la persona. El objetivo principal del Modelo de Atención Centrado en la Persona es saber qué es lo importante para la persona y es importante que las decisiones no estén determinadas por los servicios disponibles como sería la carencia de recursos o limitaciones en las habilidades de la persona.

B. OTRAS FUNDAMENTACIONES: JURÍDICA, POLÍTICA Y ÉTICA.

A través de la Convención de la Organización de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2011), se destacan los siguientes principios generales:

- La libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- La no discriminación.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.
- La igualdad entre el hombre y la mujer.

Por otra parte, el libro *“La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa”* de la Fundación Víctor Grífolis i Lucas, trata sobre los comités éticos, los códigos éticos y la ética de las organizaciones respecto a su atención hacia las personas con discapacidad intelectual (Grífolis, 2010). Todas las personas con discapacidad tienen derecho a crear su propia identidad como persona reconocida y respetada y portadora de valores que son merecedores de admiración.

C. OBJETIVOS.

Objetivo general:

- Apoyar a personas con discapacidad intelectual para que puedan desarrollar su proyecto de vida independiente a través de programas formativos.

Objetivos específicos:

- Ayudar a las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de: la autodeterminación, la autonomía, la vida en el hogar, las habilidades sociales, el autocuidado e higiene personal y en el uso adecuado de los recursos comunitarios, respecto de su proyecto de vida independiente.
- Facilitar la adaptación futura del usuario en una vivienda tutelada tras el fallecimiento o enfermedad de alguno de los progenitores o tutores.
- Proporcionar a los progenitores o tutores de los usuarios, satisfacción y tranquilidad respecto de la adaptación positiva al programa de dichos usuarios.

Metas:

- Conseguir que el 30% de los usuarios desarrollen su proyecto de vida de forma autónoma.
- Conseguir que el 20% de los usuarios aprendan habilidades para desarrollar su proyecto de vida.
- Que el 40 % de los familiares que aceptan participar en el programa lo hagan de forma continuada.

D. ACTIVIDADES.

Por una parte, se realizará una **actividad principal** que es el entrenamiento dentro de una vivienda tutelada de los usuarios que participan en el programa.

Dichos usuarios conforman un grupo en total de 10 personas, las cuales residirán durante un mes dentro de la vivienda (exceptuando los meses de agosto y diciembre).

Antes de la entrada de los usuarios en la vivienda se realizará un estudio de necesidades y deseos de la persona, donde de forma conjunta profesionales, usuarios y familiares de los mismos estudian las necesidades a cubrir respecto a las expectativas y deseos de cada usuario.

También se realizará un plan de apoyos de cada uno de los usuarios en el que se recogerán, a través de un informe inicial, las necesidades y la intensidad de apoyo para cada una de las habilidades sobre las características, expectativas y deseos de dichos usuarios. Tras dicho informe inicial se elaborara el Plan de Apoyos Individual que recogerá:

- Objetivos y calendario de ejecución.
- Habilidades que se trabajaran.
- Intensidad de los apoyos (intermitente, limitado o extenso).
- Seguimiento del plan individual (semanal, quincenal o mensual).
- Evaluación del Plan según los objetivos.

Tras la entrada del usuario en la vivienda, las actividades que realizara para su entrenamiento en la vida independiente son las siguientes:

- Entrenamiento en la autonomía personal: Limpieza de la casa, mantenimiento de sus propiedades, orden, reparaciones, cuidado de la ropa, cocinar, seguridad en el hogar, manejo de dinero.

- Habilidades de la salud: Aprender a curar las heridas, aprender a tomar la medicación de forma habitual, prevención sanitaria, seguridad personal.
- Independencia en la calle: Viajes, utilización del transporte público, uso de recursos comunitarios, uso del teléfono, seguridad vial.
- Cuidado e higiene personal: Aseo, vestido, apariencia personal.
- Habilidades sociales: Participación, interacción, autodirección, responsabilidad.

Por otra parte, también se realizarán una serie de actividades con los familiares o tutores de dichos usuarios durante el programa, algunas de las actividades se realizarán antes de iniciar el programa, otras durante el programa y otras tras la finalización del programa:

ACTIVIDAD 1. GRUPOS DE AUTOAYUDA.

Se realizan de forma trimestral, en las que podrán acudir tanto familiares de los usuarios implicados en el proyecto con familiares de usuarios que se encuentran residiendo de forma definitiva en alguna de las viviendas que tienen Fundación Personas.

Los grupos de autoayuda tienen como objetivo intercambiar experiencias, ayudarse mutuamente, es decir, ante las dudas y preocupaciones que les puedan surgir a los familiares que están implicados en el proyecto; como podrían ser: mi hijo va estar bien, se va sentir sola, pienso que dejo a mi hijo abandonado, etc; las familias de los usuarios que se encuentran en las viviendas tuteladas podrán contar su experiencia y de esta forma tranquilizar los posibles nervios que mucha de las familias tienen cuando van a dar ese paso.

ACTIVIDAD 2. SESIÓN MENSUALES DE SEGUIMIENTO.

Las sesiones mensuales de seguimiento se realizarán al finalizar cada mes, tras el paso de su familiar por el proyecto de vida impediendo, para valorar los aspectos positivos y negativos y las experiencias que ha vivido su familiar.

A estas sesiones también podrán acudir familiares y usuarios que ya han estado en el proyecto y también familiares y usuarios que van a entrar en el proyecto, de esta manera todo el conjunto de familias que están implicadas podrán conocer las opiniones de todos.

ACTIVIDAD 3. TALLER DE PARTICIPACIÓN Y DINAMIZACIÓN.

Se realizará con las familias antes de empezar con el entrenamiento en vida independiente de sus familiares. En dicho taller se llevarán a cabo una serie de actividades en forma de dinámicas en las que las familias llevarán diversas fotografías de sus familiares desde que eran pequeños hasta la actualidad, y hablarán sobre los cambios y las experiencias vividas durante esos años (nacimiento de otros hermanos, fallecimiento de alguno de los progenitores, experiencias positivas, viajes, cumpleaños, etc.).

El fin de este taller es hacer ver a las familias que sus familiares evolucionan y cambian, por lo que en la etapa en la que se encuentran ahora, es una de las más importantes ya que van a comenzar con el proceso de envejecimiento o ya han comenzado el proceso, o bien que también que los familiares de los usuarios se van haciendo mayores y llegará un día en el que no puedan hacerse cargo de ellos.

E. PROCESOS (ETAPAS/FASES).

Dentro del proceso o desarrollo del programa se dan tres fases:

1º. Explicación del programa.

Se explican tanto a los profesionales como a los progenitores o tutores de los usuarios implicados, como se va a desarrollar el programa, los objetivos y apoyos con los que cuentan, las actividades que se van a llevar a cabo y la duración del mismo.

2º. Ejecución del programa.

Se trabaja y se desarrolla el programa con los usuarios implicados. También se realiza un seguimiento de cómo se va desarrollando el programa.

3º. Evaluación del programa.

Se realiza una evaluación del programa tanto por parte de los profesionales como por parte de los familiares o tutores, también se contará con la opinión que los usuarios tengan sobre su participación en el programa.

F. IMPLICADOS.

Las personas que estarán implicadas en el programa-proyecto son:

➤ PROFESIONALES:

- Trabajadora social.
- Psicóloga.
- Coordinadores de los centros de día El Pino y Dos Pinos.
- Coordinadora de las viviendas tuteladas.
- Profesionales de atención directa.

➤ FAMILIARES:

- Padres, madres, hermanos.
- Tutores legales.

➤ USUARIOS:

Deben cumplir con el siguiente perfil:

- Mayores de 45 años o hijos únicos.
- Padres mayores de 65 años.
- Ser usuarios del centro.
- Tener un nivel mínimo de autonomía para la realización de las actividades de la vida diaria.
- Presentar una actitud favorable de responsabilidad y colaboración en el programa.

4. PROCESO DE EJECUCIÓN.

A. ORGANIZACIÓN.

Se llevarán a cabo reuniones conjuntas, de los profesionales y los familiares o tutores, al finalizar cada mes para evaluar y valorar como ha sido el proceso de entrenamiento del usuario en la vivienda, estas reuniones se harán al finalizar cada mes ya que cada uno de los diez usuarios que participan en el programa permanecerán un mes en la vivienda. En dichas reuniones tanto los profesionales como los familiares o tutores, trataran temas que sean de importancia para el mejor desarrollo del programa.

Por otro lado, los profesionales llevarán a cabo un proceso de monitorización en el que recogerán toda la información para saber y controlar como es la evolución del programa, si es positiva o si es necesario modificar algún aspecto. Todos los datos recogidos serán guardados y registrados en una base de datos.

B. TEMPORALIZACIÓN.

El programa tendrá una duración de un año, desde Febrero de 2021 hasta Febrero de 2022, exceptuando los meses de Agosto y Diciembre que el programa no se realizara por motivos de vacaciones de verano y navidades.

A continuación, se refleja en la siguiente tabla el organigrama por meses, en el que cada uno de los colores corresponde a uno de los diez usuarios:

Figura nº2: Cronograma.



Fuente: Elaboración propia.

C. RECURSOS A EMPLEAR.

Para la realización del programa-proyecto se dispone de los siguientes recursos:

Recursos económicos:

Financiación por parte de Fundación Personas y también por parte de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Castilla y León.

Recursos humanos:

- Trabajadora social.
- Psicóloga.
- Personal de atención directa, tanto en el centro de día como en la vivienda.
- Usuarios implicados en el programa-proyecto.
- Familiares.

Recursos materiales e infraestructura:

- Vivienda. (Calle López Gómez, Valladolid).
- Equipamiento.
- Aula para reuniones.

Entidades que colaboran:

- CEAS.
- Ayuntamiento de Valladolid.

D. PRESUPUESTO.

El programa contara con un presupuesto de 78.800 euros, con una subvención de 50.000 euros por parte de la Gerencia Territorial de los Servicios Sociales de Castilla y León (Valladolid).

El dinero se destinará a pagar a los diferentes profesionales, la vivienda (incluyendo los gastos de alquiler, luz, gas, agua y alimentación), el equipamiento de la vivienda y los posibles imprevistos económicos que puedan surgir.

Figura nº 3: Tabla de gastos.

GASTOS		CANTIDAD POR MES	CANTIDAD POR 10 MESES
RECURSOS HUMANOS	TRABAJADORES SOCIALES (1)	1.500€	15.000 €
	PSICÓLOGOS (1)	1.500 €	15.000 €
	PERSONAL ATENCIÓN DIRECTA (4)	800€ x 4 = 3.200 (MES)	32.000 €
RECURSOS MATERIALES	VIVIENDA	1.000 €	10.000 €
	EQUIPAMIENTO	6.000 €	6.000 €
	AULA PARA REUNIONES	GRATUITA	GRATUITA
IMPREVISTOS		800 €	800€
TOTAL			78.800 €

Fuente: Elaboración propia.

5. EVALUACIÓN.

A. OBJETO - OBJETIVOS - USOS.

Objeto:

El principal objeto del programa es confirmar si se ha conseguido el objetivo principal. Se realiza una recogida de información tanto de carácter cualitativo como cuantitativo, para obtener la eficacia del programa, es decir, la eficacia de la intervención durante todo el programa. Para llevar a cabo este proceso es necesario tener en cuenta el objetivo principal, los diferentes objetivos específicos, el impacto de los mismos y las estrategias.

Objetivos:

- Dar valor y visibilidad al programa.
- Comprobar si se han producido cambios positivos en las habilidades de los usuarios implicados en el programa.
- Constatar si el programa funciona de la manera que se había establecido.
- Comprobar si los objetivos se cumplen en el tiempo previamente establecido.
- Comprobar si los usuarios y sus progenitores o tutores participan de forma activa en las actividades.
- Conocer la opinión de los diferentes implicados en el programa.
- Saber cuál es el grado de impacto del programa sobre la sociedad.

Usos:

Durante la evaluación, el programa deberá estar relacionado con el asunto por el cual se realizó, en el que todos los profesionales tienen la responsabilidad de implicarse de igual manera en la realización del programa, ya que les será útil para aumentar su conocimiento y poder establecer relaciones de equipo adecuadas.

A través de la finalidad del programa se pretende conseguir la satisfacción de los usuarios implicados y el impacto y la visibilidad que pueda tener el programa sobre la sociedad.

B. MOMENTOS.

La evaluación se realizará de forma continuada durante el desarrollo del programa, pero cabe destacar tres fases, las cuales se caracterizan por su importancia:

- Antes (ex – ante): se realiza una evaluación antes de empezar a ejecutar el programa para organizar a los diferentes responsables, establecer cuáles son sus funciones y responsabilidades, y cómo va a ser el desarrollo de las actividades.
- Durante (monitorización): se lleva a cabo una evaluación durante la ejecución del programa para comprobar si se están cumpliendo los objetivos establecidos, si las personas implicadas son lo que se esperaba, si las actividades están dando el resultado esperado y están teniendo el impacto que se esperaba. También en esta fase se realizará todos los cambios pertinentes para la ejecución correcta del programa.
- Después (ex – post): se realiza una evaluación tras la finalización del programa, para conocer la opinión de los diferentes implicados y valorar los resultados del programa.

C. RESPONSABLES.

La evaluación del programa se realizará de forma mixta.

Por un lado, valorarán el programa los profesionales, los familiares o tutores y los usuarios implicados en la ejecución del programa a través de una autoevaluación; y por otro lado, valoraran el programa personas externas que no han estado implicadas en el programa pero tienen conocimiento sobre la materia (trabajadores sociales de otras asociaciones, psicólogos, etc.).

La evaluación mixta es la más apropiada para el programa ya que aprovecha las ventajas de la evaluación interna y externa.

Los resultados obtenidos por los implicados en la evaluación se valorarán a través del análisis DAFO en el que se contemplan las debilidades, fortalezas, amenazas y oportunidades de mejora del programa.

D. METODOLOGÍA.

El modelo que se va a emplear en la evaluación del programa es el **modelo de efectividad** teniendo en cuenta todos los resultados pero centrándonos en los efectos.

Para desarrollar este modelo de evaluación se deben atender los siguientes aspectos: las metas, los resultados de lo que se ha conseguido con el programa, la percepción de los efectos en los beneficiarios del programa y la percepción de los efectos de todos los implicados en el programa.

También se utilizarán otros modelos de evaluación como el **modelo procedimental** fijándonos en las previsiones/realizaciones, es decir, si lo que se ha hecho es lo que estaba previsto hacer; el **modelo profesional – técnico** en el que un profesional (trabajador social) someterá a juicio el programa para contemplar los elementos positivos y negativos del

programa; y el **modelo económico** buscando un equilibrio entre el coste y el beneficio para obtener la mayor eficiencia en el programa.

E. CRITERIOS.

Los principales criterios que se van a utilizar en la evaluación del programa son:

- La pertinencia para comprobar si el programa está ajustado a las características del problema.
- La suficiencia para verificar si el programa llega al número de personas que se esperaba.
- La eficacia para comprobar que el programa ha servido para lo que ha sido planteado.
- La eficiencia para comprobar que el programa ha utilizado de la manera más adecuada los recursos.
- El impacto para comprobar si el programa ha tenido un impacto sobre el problema de manera positiva.
- La viabilidad futura para comprobar si el programa es sostenible y viable y pueda tener una continuidad de sus efectos.
- La satisfacción de los beneficiarios – implicados.
- La calidad para comprobar que el programa satisface las necesidades o situaciones de los implicados.

F. INDICADORES.

Tras la finalización de la evaluación se realizará un informe del programa, con los siguientes motivos:

- Generación de conocimiento a través de la sistematización de la práctica, para que los profesionales implicados en el programa obtengan mejores resultados en la realización de posteriores programas.
- Mejorar el propio programa, a través de las evaluaciones, ya que perfeccionan el funcionamiento del programa y de esta forma obtener un progreso en las actuaciones que se facilitan a las personas.
- Ayudará a una mayor sensibilización y percepción de la sociedad sobre la realidad en la que se encuentran las personas con discapacidad intelectual, facilitando datos y resultados a intervenciones futuras.

5. CONCLUSIONES.

En la actualidad se está produciendo un importante aumento del número de personas con discapacidad intelectual (DI) que se encuentran en un proceso de envejecimiento, a la vez que existe una falta de recursos para poder dar respuesta a las diversas necesidades o las diferentes situaciones que presentan.

Dicho proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual (DI) preocupa tanto a sus familias, como a las entidades y profesionales que les atienden, como a la propia administración. A sus familias les preocupa el futuro de su familiar con discapacidad intelectual (DI), a los profesionales les preocupa la falta de recursos actual y a la administración le preocupa la situación actual, es decir, el poder dar respuesta a las situaciones.

Es por ello que, con el aumento de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, existe una carencia de servicios residenciales que cubran sus necesidades de apoyo.

Por otra parte, las familias tienen un cierto recelo cuando se tratan temas relacionados con el futuro de sus hijos, tienden a creer que lo mejor para sus hijos es que queden al cuidado de la familia extensa, es por ello que es necesario que tanto los padres como los profesionales traten el futuro de dichas personas con discapacidad con tiempo, para que de esta forma toda la familia nuclear y extensa conozca cómo, porque, de qué manera, etc., se va a organizar el futuro de sus familiares con discapacidad y de esta manera tomar decisiones de manera conjunta.

Este proyecto (propuesta de intervención) pretende dar respuesta a las situaciones de incertidumbre por las que atraviesan los familiares de las personas con discapacidad intelectual, ya que en muchos casos no tienen claro el futuro de sus hijos. Además de mejorar el bienestar y la

calidad de vida, y fomentar la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

“EL TRABAJO SOCIAL DEJA DE SER UN TRABAJO PARA PASAR A FORMAR PARTE DE LA PERSONA”. “TRABAJAR CON Y PARA LA PERSONA”.

6. BIBLIOGRAFÍA.

- Activo, E. (2011). Libro Blanco. *Madrid, IMSERSO*.
- Álamo Martín, M., & Ruiz Sanz, M. (2017). Análisis de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: Un estudio comparativo entre gitanos y no gitanos. *Cuadernos De Trabajo Social, 30(2)*, 451-461.
- Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo AAIDD (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. (Traducido por Miguel Ángel Verdugo). 11^o edición. Madrid: Alianza Editorial.
- Asociación Americana sobre el Retraso Mental (2002). *Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (2004 edición castellano). Madrid: Alianza Editorial.
- Beledo, J. F. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae, 106*, 479-492.
- Del Barrio, J. A., Iglesias, A. I. S., & González, J. (2016). Retos del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 1(2), 47-56.
- Berzosa Zaballos, G. (2013). Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento.

- Córdova, V. V. (2011). *Apoyos, servicios y calidad de vida en centros residenciales chilenos para personas con discapacidad intelectual [Recurso electrónico: PDF]* (Vol. 288). Universidad de Salamanca.
- Díaz-Jiménez, R. M. (2011). *Trabajo social y discapacidad intelectual en centros residenciales y de día en Andalucía. Una aproximación desde la teoría fundamentada*. (Doctoral dissertation, Universidad Pablo de Olavide).
- Egea, C., & Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad.
- FEAPS (Ed.). (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid.
- Fernández Cordero, L. (2013). *El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual*.
- Fundación Personas. (2018). Criterios de actuación para personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Material no publicado.
- Giné, C. (2000). *Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital*. Familias y Discapacidad intelectual, 19-39.
- Grífolis, L. (2010). La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa.

- Huete García, A., & Sola Bautista, A. (2013). Modelo de Plan de Acción Local para la inclusión de las personas con discapacidad 2012-2015.
- Martín, M. P. S. (2001). *Familia y discapacidad*. III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”. (Vol. 6).
- Navas, P., Uhlmann, S., & Berástegui, A. (2018). Envejecimiento activo y discapacidad intelectual.
- 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
- Palacio, P. A. S., & Múnera, M. V. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios: Revista virtual de la Institución Universitaria de Envigado*, 12(20), 173-198.
- Parra-Dussan, C. (2016). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques.
- Rodríguez, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista electrónica de audiolología*, 2.

- Rodríguez, J. M. (2011). La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, (49), 9-33.
- 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.
- Rovira, C. P. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida* (Doctoral dissertation, Universitat de Girona).
- Sáenz Murga, I. (2018). Influencia del tipo de vivienda en la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Siglo Cero* 49(1), 89-106.
- Schalock, R. L. (2012). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual.
- Sarto, M. P. (2001). Familia y discapacidad. *Universidad de Salamanca*.
- Vallejo Martínez, J. D. (2001). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. *Latreia*, 14(2).
- Verdugo Alonso, M. A. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 49 (1), 35-52.

- Verdugo Alonso, M. A. (2012). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002.
- Verdugo Alonso, M. A., Monjas Casares, M. I., San José Rodríguez, T., San Román Muñoz, M. E., & Alonso Alfageme, P. (2003). *PHS: Programa de habilidades sociales: programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amarú, 2003.
- Vidal García Alonso, J., Ratzka, A., Barnes, C., Hasler, F., Zarb, G., Evans, J., ... & Luis Cayo, P. B. (2014). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives.

MARCO LEGISLATIVO.

- Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, 29 de diciembre de 1978, núm.311.
- 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.
- Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad. (2018, Agosto). *Estrategia Madrileña de Atención a Personas con Discapacidad*. Madrid, España.
- Ley 2/2013, de igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Boletín Oficial Castilla y León, 24 de mayo de 2013, núm.98.

- 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 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.
- 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.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). *Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020*. Madrid, España.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014, Septiembre). *Plan de acción de la Estrategia Española sobre Discapacidad (PAEED) 2014-2020*.
- 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.
- Real Decreto 1276/2011, 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.
- 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.