



FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL  
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

**FAMILIAS Y SÍNDROME DE DOWN:  
LA IMPORTANCIA DE LA IMPLICACIÓN FAMILIAR**

TRABAJO FIN DE MASTER

MÁSTER UNIVERSITARIO DE PSICOPEDAGOGÍA

CURSO 2015-2016

AUTORÍA: Isabel García Monge

TUTORÍA: Lorena Valdivieso León

2016, Valladolid.



# **RESUMEN**

A través del presente trabajo se pretende resaltar la importancia de la familia para el desarrollo óptimo de las personas con síndrome de Down.

En primer lugar se presentan una serie de contenidos que justifican dicha importancia. Se conceptualiza el síndrome de Down y la familia, para posteriormente establecer una relación directa entre ambos y analizar los diferentes aspectos de las familias con miembros con síndrome de Down.

En segundo lugar, se expone la metodología utilizada, basada en cuestionarios y entrevistas. De dichos instrumentos se extrae la necesidad de fomentar la implicación familiar en el ámbito asociativo, y por ello se presenta una posterior propuesta de intervención, cuyo fin es cubrir las necesidades de apoyo, orientación y aprendizaje de dichas familias.

# **ABSTRACT**

It is intended to focus, through this project, the importance of the family in the optimal development and growth of people with Down syndrome.

Firstly, a series of contents will be presented to justify that importance. Subsequently, the terms Down syndrome and family will be conceptualized to establish a direct relationship between both of them and to analyze the different features of the families with some members with Down syndrome.

Secondly, it is exposed the methodology used in this project, which is based on surveys and interviews. Nonetheless, the overall message of such studies is the need to foster family involvement in the association field. Therefore a later proposal for intervention is submitted, and whose goal is to cover family's needs of support, guidance and learning.

## **PALABRAS CLAVE**

Síndrome de Down, Intervención familiar, Implicación familiar, Asociacionismo, Calidad de vida, Apoyo socioeducativo.

## **KEY WORDS**

Down syndrome, Family intervention, Family involvement, Associativism, Quality of life, Socio-educational support.

# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>5</b>
JUSTIFICACIÓN .....	7
OBJETIVOS .....	9
3.1. Generales.....	9
3.2. Específicos .....	9
<b>I. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA</b> .....	<b>11</b>
CAPÍTULO 1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL: SÍNDROME DE DOWN.....	13
1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	13
2. SÍNDROME DE DOWN .....	16
3. CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DOWN .....	17
CAPÍTULO 2. FAMILIA .....	21
1. CONCEPTO DE FAMILIA Y FUNCIONES .....	21
2. TIPOS DE FAMILIAS .....	23
3. CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA .....	24
CAPITULO 3. FAMILIA Y SÍNDROME DE DOWN .....	29
1. CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD..	29
2. FASES Y REACCIONES DE FAMILIAS ANTE EL DISGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	31
3. UN MIEMBRO CON SÍNDROME DE DOWN, ¿QUÉ EFECTOS SE PRODUCEN EN LA FAMILIA? .....	35
4. NECESIDADES DE LAS FAMILIAS CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN .....	38
5. MARCO LEGISLATIVO Y POLÍTICAS DE ACCIÓN EN ESPAÑA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD .....	40
CAPITULO 4. INTERVENCIÓN CON FAMILIAS CON MIEMBROS CON SÍNDROME DE DOWN.....	45
1. PERSPECTIVA ECOLÓGICA Y CULTURAL DE LA FAMILIA.....	45
2. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS, EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES.....	46
<b>II. METODOLOGÍA</b> .....	<b>51</b>

1. PARTICIPANTES .....	53
2. INSTRUMENTOS.....	53
3. PROCEDIMIENTO .....	55
4. DISEÑO .....	56
5. RESULTADOS .....	57
6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES .....	58
<b>III. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN .....</b>	<b>61</b>
1. CONTEXTO .....	63
2. OBJETIVOS .....	63
3. CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO.....	64
4. METODOLOGÍA .....	65
5. ORGANIZACIÓN DE RECURSOS .....	67
6. TEMPORALIZACIÓN/PLANIFICACIÓN.....	68
7. ACTIVIDADES.....	70
8. FINANCIACIÓN.....	73
9. EVALUACIÓN .....	74
<b>IV. CONCLUSIONES.....</b>	<b>77</b>
<b>V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>79</b>
<b>VI. ANEXOS.....</b>	<b>87</b>

# INTRODUCCIÓN

El presente trabajo se organiza según la estructura fijada en la guía docente de la asignatura Trabajo Fin de Máster del Máster de Psicopedagogía impartido por la Universidad de Valladolid. Con el fin de favorecer la revisión y lectura del mismo, a continuación se expone una breve explicación de la estructuración del trabajo y sus apartados.

En primer lugar se señalan los objetivos que se pretenden alcanzar través del desarrollo del trabajo así como la justificación del tema elegido y su relación con las competencias del Máster.

Seguidamente, se encuentra la fundamentación teórica, este apartado recoge cuatro capítulos relacionados tanto con el síndrome de Down (a partir de ahora SD) como con la estructura familiar. En primer lugar se trata de conceptualizar ambos temas para posteriormente establecer y analizar la relación directa entre ellos.

En tercer lugar se señala la metodología y el proceso que se ha seguido para la elaboración de este. Se analizan los dos instrumentos básicos de recogida de datos: la entrevista y el cuestionario y, en consecuencia, se estudian los resultados obtenidos, se plantean una serie de conclusiones y se exponen las necesidades principales detectadas.

Posteriormente, en base a dichos resultados, se desarrolla la propuesta de intervención dirigida a las familias con miembros con SD cuyo fin es cubrir las necesidades localizadas.

Por último, el trabajo presenta el apartado de conclusiones en el que se reflejan las ideas fundamentales que se han podido extraer a lo largo de su elaboración y desarrollo.

Es oportuno señalar que a lo largo de la redacción de este trabajo se ha respetado la ley internacional del leguaje no-sexista. No obstante, con el objetivo de facilitar y agilizar la lectura se ha optado por el uso del término genérico masculino en aquellas palabras y expresiones que admiten ambos géneros, respetando la disposición de la Real Academia Española de la Lengua al respecto.



## JUSTIFICACIÓN

Este Trabajo de Fin de Máster se centra en un contexto socioeducativo, dadas las características del Máster, se ajusta al ámbito cursado de atención a la diversidad. La línea temática planteada es la educación familiar, no obstante, esta ha sido adaptada a un colectivo puntual con necesidades educativas específicas y su contexto: SD y sus familias, centrandó la atención en este último agente como factor fundamental de progreso.

Como se irá viendo a lo largo del trabajo, la familia juega un papel clave en el logro del desarrollo óptimo de la persona con discapacidad intelectual, dado que es el agente principal con el que interactúa desde el momento de su nacimiento. Considerar el sistema familiar como sujeto principal de intervención favorece y aumenta notablemente las posibilidades de mejora tanto en la propia familia como, en consecuencia, en la persona con discapacidad. Además, dicha implicación familiar propicia el equilibrio y la reestructuración del sistema familiar, el cual suele encontrarse bastante inestable.

En numerosas ocasiones, los padres se encuentran en circunstancias de desorientación y confusión respecto a cómo actuar con su hijo con discapacidad en terreno sanitario, social, educativo, etc. sobre todo en etapas de cambio como el momento del diagnóstico, tras el nacimiento, el comienzo de la escolarización, la adolescencia, el inicio de la vida adulta, etc. Por esta razón, las familias necesitan de un apoyo extra, tanto emocional como socioeducativo. Han de colocarse en una posición abierta de continuo aprendizaje, pues la situación en la que se encuentran les obliga a aumentar sus habilidades y conocimientos para así desarrollar su función de padres de la manera más óptima y favorable posible, tanto para sus hijos como para sí mismos. Las familias deben afrontar diversas y difíciles situaciones, desde desprecios y prejuicios hacia su hijo hasta duros diagnósticos médicos, por ello es importante que desarrollen numerosas estrategias interpersonales e intrapersonales, con el fin de mejorar su calidad de vida familiar.

Dichas necesidades de aprendizaje y apoyo, tanto emocional como socioeducativo, deben ser cubiertas por diferentes agentes, entre ellos, los programas de intervención familiar, estos pueden ser de carácter individual y grupal. No obstante, los



programas grupales aportan mayor apoyo socioafectivo, dado que las familias atraviesan circunstancias bastante similares, se identifican unas con otras, buscan unas mismas soluciones y un aprendizaje mucho más vivencial. La experiencia de cada una de ellas sirve al resto como un modelo real en el que apoyarse y del que aprender. A través de dichos programas se fomenta la *cohesión de grupo* así como la *participación familiar en el ámbito asociativo*, dos de los objetivos clave que se pretenden alcanzar debido a las características y al contexto en el que se enmarca la propuesta de intervención que se desarrolla posteriormente.

Por otro lado, a través de este trabajo se pretenden evidenciar diferentes competencias generales y específicas adquiridas durante el Máster en Psicopedagogía.

Al estudiar e indagar en torno a un colectivo con necesidades educativas especiales se desarrolla una importante competencia general, “*G4. Tomar conciencia de las creencias y estereotipos sobre la propia cultura y las otras culturas o grupos y de las implicaciones sobre su actuación profesional y potenciar el respeto de las diferencias individuales y sociales.*”.

Respecto al diseño de la propuesta de intervención, destacan varias competencias. En primer lugar, la creación de esta conlleva el desarrollo de diferentes competencias como: “*E4. Diseñar, implementar y evaluar prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos*” y “*E5. Planificar, organizar e implementar servicios psicopedagógicos*”, en este caso, se ha diseñado y planificado un programa que da respuesta a las necesidades de un colectivo específico.

En segundo lugar, el análisis de la realidad diseñado con el fin de detectar necesidades y dirigir dicha propuesta se corresponde con la competencia “*E1. Diagnosticar y evaluar las necesidades socioeducativas de las personas, grupos y organizaciones a partir de diferentes metodologías, instrumentos y técnicas, tomando en consideración las singularidades del contexto*”.

Además, a lo largo de toda la propuesta se ha respetado y tenido en cuenta el código ético y deontológico de la profesión, aspecto que aborda la competencia “*G5. Responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código*

*ético y deontológico de la profesión, en todos y cada uno de los procesos de intervención.*

Por otro lado, a la hora de defender el trabajo de manera oral se pone en práctica la competencia *“G3. Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades.”*

Finalmente, entre otras muchas, también es importante destacar la competencia *“G6. Actualizarse de manera permanente en las TIC para utilizarlas como instrumentos para el diseño y desarrollo de la práctica profesional.”*, dado que toda la elaboración del trabajo se ha apoyado en las TICs como recurso fundamental.

## **OBJETIVOS**

### **3.1. Generales**

- Conocer y analizar las diferentes características y necesidades de las familias con miembros con SD
- Crear una propuesta de intervención psicopedagógica que suponga un apoyo socioeducativo para las familias con miembros con SD.

### **3.2. Específicos**

- Conceptualizar y describir qué es el SD y sus características.
- Indagar en el concepto de familia exponiendo los tipos y características.
- Analizar la relación existente entre la familia y el SD, estudiando las fases, efectos, necesidades, etc. que experimentan las familias con miembros con SD, así como los recursos de los que estas disponen.
- Señalar la tipología de los programas de intervención familiar así como la importancia de la participación familiar en los mismos.
- Conocer la situación actual respecto a la implicación familiar en una asociación concreta.
- Proponer una intervención psicopedagógica de carácter grupal con el fin de paliar las necesidades socioeducativas de las familias de personas con SD.



# **I. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**



# **CAPÍTULO 1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL: SÍNDROME DE DOWN**

Para aproximarnos a la definición de Síndrome Down, en el que este trabajo se centra, hemos de conocer antes otros conceptos con los que mantiene una estrecha relación.

## **1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

En primer lugar, es oportuno señalar brevemente qué es discapacidad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), podemos definir discapacidad como “término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (OMS, 2001, p. 231).

De este modo, la discapacidad deja de ser una condición única de la propia persona y pasa a verse desde un prisma que tiene en cuenta la interacción existente entre el medio y las características de la persona. Es decir, el medio es considerado un agente concluyente en la discapacidad (Fundación PREVENT, 2010).

Las consecuencias de esta, dependerán del tipo y del grado de la misma así como de la manera que altera la adaptación de las personas al medio social o contexto. Puede ser recuperable o compensable, o definitiva (Álvarez y Jurado, 2010).

En segundo lugar, hemos de conocer qué es la discapacidad intelectual, para ello nos apoyamos en dos manuales fundamentales como es, por un lado, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), fundada en 1876 y previamente denominada Asociación Americana sobre el Retraso Mental (AAMR), la cual expone la siguiente definición de discapacidad intelectual: “la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.” (AAIDD, 2010, p. 25).

Esta definición se formula acompañada de cinco premisas para su aplicación (AAIDD, 2010):

1. Las limitaciones en la actividad han de valorarse en el medio característico de los iguales en cultura y edad
2. Un diagnóstico veraz debe tener en cuenta las diferencias en aspectos comportamentales, lingüísticos, motores, etc. así como la diversidad cultural.
3. En una persona, con normalidad, las limitaciones conviven con las capacidades.
4. Uno de los objetivos de analizar limitaciones es definir los apoyos necesarios.
5. Presentando los apoyos necesarios y personalizados a lo largo de una etapa determinada, la actividad vital de la persona con discapacidad intelectual, de manera habitual, experimentará una mejora.

El término ‘retraso mental’ ha evolucionado notablemente a lo largo de los años. A comienzos del siglo XX, Tedgold y Doll acentuaban la incurabilidad de las personas que padecían esta discapacidad. Más adelante, Heber (1961) lo reseñó como un síntoma, dejando atrás la concepción anterior de condición fundamental. Desde 1992 hasta nuestros días esta idea ha continuado, poniendo su énfasis en la multidimensionalidad de la discapacidad así como en su estado presente y no permanente (AAMR, 2004).

Por otro lado, el manual Diagnóstico y estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V (American Psychiatric Association, a partir de este momento APA) refleja la definición de discapacidad intelectual, englobada en Trastornos del desarrollo intelectual, como “Trastorno que comienza durante el periodo de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico” (DSM-V, 2014, p. 33).

La persona debe cumplir los tres criterios siguientes para ser diagnosticada de este trastorno:

- a) Deficiencias de las funciones intelectuales (CI<70);
- b) Deficiencias del comportamiento adaptativo;
- c) Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período del desarrollo.

Además, este manual presenta una escala de gravedad definida según el funcionamiento adaptativo, dado que es este el que define los apoyos necesarios para la persona (DSM-V, 2014):

- *Discapacidad Intelectual Leve*: pueden darse problemas en el aprendizaje, alteraciones en el pensamiento abstracto, en la memoria a corto plazo, etc. Se hace necesario un apoyo en una o varias áreas. En cuanto a las relaciones sociales, puede existir controversia al regular las emociones así como el comportamiento. Destaca la necesidad de apoyo en las tareas complejas del día a día en confrontación con sus semejantes.
- *Discapacidad Intelectual Moderada*: las habilidades conceptuales son bastante más tardías en confrontación con sus semejantes, precisan de apoyo para el área académico, laboral y la vida cotidiana. En cuanto al dominio social, también necesitan ayuda en la toma de decisiones. Puede ser responsable de sus necesidades cotidianas, no obstante requiere un largo aprendizaje para lograrlo.
- *Discapacidad Intelectual Grave*: La persona muestra una limitada comprensión del lenguaje escrito así como de otros conceptos abstractos. El lenguaje verbal también queda bastante restringido y en cuanto a la práctica, precisa de apoyo en todas las tareas del día a día.
- *Discapacidad Intelectual Profunda*: la presencia de alteraciones sensitivas y motoras podría no permitir la utilización práctica de objetos, la realización de actividades sociales, tareas, etc. La comprensión verbal está muy restringida y los apoyos son básicos para las tareas de la vida cotidiana.

En conclusión, podría decirse que no existe un consenso estático de la definición de discapacidad intelectual, no obstante, sí que se pueden señalar tres claras características indispensables que ha de cumplir una persona para ser diagnosticada de discapacidad intelectual: un funcionamiento intelectual por debajo de la media, una conducta adaptativa insuficiente o deficitaria y un inicio de dichos criterios durante el período de desarrollo, antes de los 18 años (Salvador y Rodríguez, 2001).



## 2. SÍNDROME DE DOWN

El SD es “la causa más común de discapacidad intelectual de origen genético” (Martínez, 2011, p. 7).

Flórez, por su parte, define el SD como: “Alteración genética que se produce al existir tres copias de genes situados en el cromosoma 21. Las alteraciones del código genético suelen afectar al cerebro y, en la mayoría de los casos, conllevan la aparición de una discapacidad intelectual” (Flórez, 2011, p. 21).

La Federación Down España nos proporciona otra definición que sigue la línea de las anteriores pero algo más completa: “El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con SD tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21. Es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común. Se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo” (Down España, 2014, p.1).

A partir de estas definiciones se puede vislumbrar que el SD no es una enfermedad, sino una alteración genética que ocasiona diferentes consecuencias en cada persona. No obstante, hay una característica común en todas ellas, la discapacidad intelectual, esta puede presentarse en diferente grado, desde leve hasta profunda. Si bien, en el 95% de los casos se presenta en un grado leve o moderado (Salvador y Rodríguez, 2001). Dado que no se trata de una enfermedad, no podemos hablar de curas, sin embargo, sí que podemos hablar de la mejora de su calidad de vida a través de programas que fomenten el desarrollo y la autonomía y sean adecuados a cada persona (Down España, 2012).

El nombre del síndrome se acuña a John Langdon Down, médico británico nacido en 1828 que describió por primera vez de manera detallada y sistemática el SD en 1866. Estudió las características clínicas comunes que poseían las personas afectadas de dicho síndrome pero aún sin definir sus causas. Ya en 1958, Lejeune (Francia y Jacobs (EE.UU) descubrieron que el SD se basa en una alteración del cromosoma 21,

contaron 47 cromosomas en nueve niños con similares características físicas (Martínez, 2011). Hasta el momento, el diagnóstico se realizaba en base a las características físicas de las personas estudiadas por Down y no a la alteración cromosómica (Gunn, 1995).

La incidencia global de esta anomalía cromosómica se aproxima a 1 de cada 600-700 nacimientos, no obstante, el riesgo se modifica en función de la edad de la madre, a mayor edad, más probabilidad de que el descendiente tenga SD (Martínez, 2011). En España existen alrededor de unas 34.000 personas con SD, aproximadamente un total de seis millones en el mundo. Entre el 30% y el 40% de personas que tienen discapacidad intelectual tienen SD. Por otro lado, actualmente la esperanza de vida de estas personas oscila alrededor de los 60 años (Down España, 2014).

En cuanto a la clasificación, desde el punto de vista cromosómico podemos citar tres tipos o causas de SD (Fundació Catalana Síndrome de Down, 2011):

- *La trisomía simple o trisomía 21*: es el tipo más común, aproximadamente el 95 % de los casos con SD la presenta. Todas las células del cuerpo poseen un cromosoma 21 adicional. Normalmente es consecuencia de un fallo genético que tiene lugar en el desarrollo de la reproducción celular. El par cromosómico 21 del espermatozoide o del óvulo no se desprende como debiese y en resultado algún gameto engloba 24 cromosomas en vez de 23.
- *La translocación*: alrededor de un 4% de las personas con SD presenta este tipo. El material del cromosoma 21 adicional se une a otro cromosoma. Es decir, alguno de los cromosomas lleva unido material genético de más.
- *El mosaico*: Aproximadamente un 2% de las personas con SD poseen esta tipología en la que sólo algunas de las células retienen el material del cromosoma 21 adicional.

### **3. CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DOWN**

Como previamente se ha señalado, una de las características fundamentales de las personas con SD es la discapacidad intelectual, si bien, podemos citar dos manifestaciones clínicas clave más que acompañan a estas personas: rasgos físicos comunes como ojos rasgados, orejas pequeñas, cara ovalada, nariz achatada, lengua grande, cuello ancho, tendencia a la obesidad, etc. (Salvador y Rodríguez, 2001) e

hipotonía muscular. Dichos rasgos hacen factible el diagnóstico desde el primer momento del nacimiento. No obstante, posteriormente este deberá ser asegurado mediante un cariotipo (Down España, 2012; Pueschel, 1991).

Estas características, principalmente los rasgos físicos comunes, pueden hacernos pensar que todas las personas que presentan SD poseen las mismas cualidades y tienen un funcionamiento homogéneo, no obstante la diferencia que se da entre este grupo de personas es similar a la que existe entre el resto de población (Pueschel, 2002). Sin embargo, es oportuno señalar esquemáticamente algunos rasgos que de manera regular comparten las personas con SD (*ver Tabla 1*). Es importante remarcar que estas no aparecen de manera similar, pueden no darse en todas las personas del colectivo o ser dispares en su manifestación.

*Tabla 1.* Características de las personas con SD.

<b>Según:</b>	<b>Descripción:</b>
PERSONALIDAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Poca iniciativa.</li> <li>- Escasa capacidad para abstenerse.</li> <li>- Persistencia de conductas y resistencia al cambio.</li> <li>- Escasa capacidad de respuesta ante el entorno.</li> <li>- Colaboración y sociabilidad.</li> </ul>
CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cardiopatía.</li> <li>- Alteraciones oculares y de la audición.</li> <li>- Hipotonía muscular y laxitud ligamentosa.</li> <li>- Hiper o hipotiroidismo.</li> <li>- Predisposición de leucemia, infecciones, envejecimiento prematuro y Alzheimer.</li> </ul>
MOTRICIDAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Torpeza motora fina y gruesa.</li> <li>- Lentitud en realizaciones motrices.</li> <li>- Dificultosa coordinación.</li> </ul>
ATENCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificultad para mantener la atención.</li> <li>- Facilidad para la distracción.</li> </ul>
PERCEPCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejor percepción y retención visual que auditiva.</li> <li>- Umbral de respuesta ante estímulos elevado.</li> <li>- Umbral alto de percepción del dolor.</li> </ul>
INTELIGENCIA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discapacidad intelectual en diferentes grados (generalmente ligera o moderada).</li> <li>- Mejor resultado en pruebas manipulativas que verbales.</li> </ul>
ASPECTOS COGNITIVOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificultad para manejar información.</li> <li>- Lentitud para procesar codificar e interpretar información.</li> </ul>
MEMORIA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Memoria procedimental y operativa bien desarrollada</li> <li>- Mejor memoria visual que auditiva.</li> </ul>

---

LENGUAJE	<ul style="list-style-type: none"><li>- Nivel lingüístico por detrás de su capacidad social y de su inteligencia.</li><li>- Mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo</li></ul>
PATOLOGÍAS ASOCIADAS	<ul style="list-style-type: none"><li>- Cardiopatías.</li><li>- Alteraciones gastrointestinales.</li><li>- Trastornos endocrinos.</li><li>- Trastornos de la visión.</li><li>- Trastornos de la audición.</li><li>- Trastornos odontoestomatológicos.</li></ul>

---

*Nota.* Fuente: Elaboración propia a partir de Flórez y Ruíz (2006).



## CAPÍTULO 2. FAMILIA

Una vez estudiado el SD, dado que el objetivo de este trabajo es profundizar en la relación existente entre la familia y dicha discapacidad, a continuación revisaremos el concepto de familia, así como sus funciones, características, componentes, etc.

### 1. CONCEPTO DE FAMILIA Y FUNCIONES

Dado que debido a la dinamización del sistema en el que vivimos es imposible que exista una única definición del concepto 'familia', podemos definirle desde múltiples perspectivas. Por un lado, desde una óptica sociológica, según Palacios y Rodrigo (1998), se trata de “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia” (Palacios y Rodrigo, 1998, p. 33). De dicha definición podemos resaltar tres componentes clave: el *sentimiento de pertenencia* (las personas que forman parte de una familia, por norma general, se reconocen como miembros de dicho grupo y experimentan un importante sentido de pertenencia), el *vínculo afectivo* (sentimientos positivos hacia alguien a través de los cuales los miembros de la familia construyen su identidad) y la *reciprocidad y dependencia* (todas y cada una de las actuaciones o cambios de cualquiera de los miembros de la familia conlleva una consecuencia o efecto en el resto de ellos).

Por otro lado, la teoría sistémica, un modelo predominante en las investigaciones de la familia, la define como sistema organizado, abierto y autorregulado formado por partes que se relacionan entre sí, cuyo funcionamiento se basa en una jerarquización y un conjunto de reglas y normas (Gimeno, 1999). A propósito de esta concepción sistemática, Gutiérrez (1989) desglosa dicho sistema en tres subsistemas:

- *Subsistema conyugal*, constituido por una pareja, es una parte fundamental del sistema, si bien, puede no aparecer en el caso de familias monoparentales o presentar alteraciones cuando se trata de parejas reconstruidas.
- *Subsistema parental*, configurado por el todo de relaciones existentes entre padres e hijos. Este se fija con unas determinadas reglas o normas así como con la interconexión de los miembros.

- *Subsistema fraterno*, constituido por el vínculo entre hermanos y hermanas. La pluralidad dependerá del número de miembros, de su edad, su sexo, etc.

Estos subsistemas actúan de forma independiente, no obstante, existe una interacción constante entre ellos.

Esta perspectiva, además señala varias propiedades del sistema familiar: la *totalidad* (se trata de un sistema que actúa como un todo); *circularidad* (el comportamiento de cada componente afecta inevitablemente al resto); *unidad* (existe una identidad común entre todos los miembros); *autorregulación* (dadas las influencias del interior y del exterior, el sistema tiende a la modificación); *equifinalidad* (se rige por una serie de normas explícitas e implícitas); *homeostasis y cambio* (cambios que producen situaciones de crisis que a su vez pueden desestabilizar el todo). El sistema debe adaptarse, reformular sus reglas o por el contrario, mantenerse rígido y probablemente no superar la etapa de crisis. Los periodos críticos o de cambio más destacados por los que pasan las familias son, entre otros, el nacimiento de un nuevo miembro, el cambio de residencia, cambios en el ámbito laboral, enfermedad o muerte, etc. (Perpiñán, 2009).

Por otro lado, la familia también ha de definirse como el agente socializador más importante, pues ejerce un rol fundamental en la reproducción de reglas, normas sociales y valores así como en la transmisión de la cultura en todos sus miembros. Se trata del primer grupo del cual los niños y niñas son dependientes tanto física como emocionalmente de los adultos. A través de ella, los menores comienzan a articular su propia personalidad e identidad (Valero, 2009).

En cuanto a las principales funciones de la familia pueden destacarse principalmente tres de ellas, las cuales aluden a las necesidades primarias, secundarias y terciarias de las personas respectivamente (Palacios y Rodrigo, 1998):

- *Garantizar la supervivencia*, un sano desarrollo y la socialización de los miembros, pues se trata de un agente cuya tarea principal es cubrir las necesidades primarias de sus componentes: salud, alimentación, higiene, etc.
- *Ofrecer un contexto de afectividad y amparo o protección permanente* que proporcione una base en la creación de una moral propia así como unos

valores justos. En este caso hablamos de cubrir las necesidades secundarias de los miembros, seguridad, autoestima, vinculación, etc.

- *Dotar de estimulación* para lograr las competencias de los componentes mediante la disposición del entorno y de la interrelación. Esta tarea se muestra como solución a las necesidades terciarias de los miembros: aprendizaje, exploración, autocontrol, etc.

En conclusión, como se ha expuesto, el concepto de familia es muy amplio y variable, según la etapa histórica en la que nos situemos podremos encontrar diferentes enfoques, sin embargo, la mayoría coinciden en resaltar su carácter de unión, pertenencia y reciprocidad. Además, sus funciones estructuran y regulan el sistema familiar, estas interactúan y se complementan entre sí (Maganto, 2004).

## **2. TIPOS DE FAMILIAS**

En cuanto a la tipología de la familia, de igual manera que en su definición, podemos hablar de diferentes perspectivas (Gimeno, 1999) (Musitu, Román y Gracia, 1988). Si nos situamos en el punto de vista biológico diferenciamos entre cuatro tipologías de familia:

- *Familia nuclear*, formada por padres e hijos, por norma general convive en un mismo hogar sin más parientes. Se trata del modelo predominante en la sociedad occidental.
- *Familia extensa*, esta incluye grados más amplios de parentesco, hasta al menos tres generaciones. Incluye familias en las que es complicado establecer límites de la unidad familiar como las reconstruidas, mononucleares, sin hijos, etc.
- *Familia de origen*, se trata de la familia de la que se procede, en la que se nace.
- *Familia de procreación*, es la familia que se forma con la propia pareja e hijos, esta, a su vez, compone una familia nuclear.

Por otro lado, desde el punto de vista estructural se pueden distinguir tres tipos de familias (Valdivieso-León, 2015):



- *Familia nuclear intacta*, formada a partir de la cohesión de una pareja cuyo fin es su propio desarrollo a través de la interacción entre sí.
- *Familia reconstituida*, conformada por una pareja, con o sin hijos comunes, así como por los de lazos conyugales previos de ambas partes de la pareja.
- *Familia monoparental*, formada por un padre o madre y sus respectivos hijos.

Cabe señalar que debido a nuestra sociedad cambiante, actualmente existen nuevos tipos de familias o variables de las anteriores que, sin embargo, aún no se encuentran recogidas como tal con un nombre propio, estas podrían ser ‘relaciones de pareja’, por ejemplo.

Por último, desde una perspectiva psico-sociológica, cabe señalar dos tipologías diferentes de familia (Valdivieso-León, 2015):

- *Familia adoptiva*, aquella en la que los hijos proceden de un acogimiento o adopción.
- *Familia educadora*, se trata de la familia cuya función es el cuidado y la educación de los menores procedentes de otras familias que por diversas situaciones no pueden desempeñar dicha tarea.

En conclusión, existen múltiples tipos de familias clasificadas en función de la óptica desde la que miremos, no obstante, cada vez más, van apareciendo nuevos tipos debido a múltiples causas, la convivencia de diferentes culturas, los cambios político-económicos de la sociedad, la propia cultura y el cambio de costumbres, etc.

### **3. CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA**

Las familias poseen diversas características (Gimeno, 1999) (Bernal, 2009) (Perpiñán, 2009), todas entre ellas diferentes, pues no existe un único modelo familiar, no obstante podemos definir diversas variables que nos sirven como apoyo para conocer a cada una de ellas, su funcionamiento, sus posibles fuentes de problemas y también sus fortalezas.

Por un lado, hemos de tener en cuenta la *estructura del sistema familiar*, para ello nos fijamos en diferentes variables: la composición, esto es, el número de miembros, sus edades, el tipo de familia, etc.; la asignación de roles, de qué manera se

distribuyen las funciones y responsabilidades familiares tanto dentro como fuera del hogar; las redes de apoyo social, una variable especialmente importante en casos en los que existen miembros con alguna discapacidad o trastorno, estas pueden ser formales con familiares o informales mediante amistades o diferentes contactos; situación laboral, se trata de un aspecto relevante debido a que la cuestión laboral influye en gran medida en la organización del sistema familiar.

En segundo lugar, destaca la *historia del sistema familiar*, es necesario conocer el pasado de cada uno de los miembros así como el que tienen en común para entender lo que ocurre en el momento actual. En este caso las variables que intervienen son: las experiencias precedentes como familia, dependerá si estas son positivas o negativas; la relación de pareja, su desarrollo conforma la situación presente; las experiencias con trastornos o discapacidades previas, esto determinará la postura respecto a la posibilidad de que uno de los miembros posea dicha característica; las vivencias educativas personales, de lo cual podrá depender la educación que ofrezca a sus hijos; la relación con la familia extensa, la intervención de esta tiene un gran peso en el funcionamiento del sistema.

En tercer lugar, el *estilo educativo*, se trata de un aspecto fundamental en el funcionamiento del sistema familiar. Según Palacios (1998), algunas de las variables que influyen en esta característica como son el clima afectivo o los tipos de apego, el contexto donde se desarrollan las tareas cotidianas o las prácticas de regulación de conducta. Dentro de esta última variable, numerosos autores, entre ellos Diana Baumrind (1978) en Valdivieso-León (2015) o Clemente (1996) y Musitu (1985) en Gimeno (1999), realizan un estudio sobre los tipos de estilos educativos. En primer lugar se define el estilo autoritario o coercitivo, al que le define un alto grado de control, autoridad y escasa comunicación. En segundo lugar, el estilo democrático o equilibrado, caracterizado por el apoyo, el afecto, la comunicación, el razonamiento, etc. Y en tercer lugar se describe el estilo indiferente o permisivo, el cual se caracteriza por un alto nivel de permisividad y bajo de control. Según otras investigaciones, estos tres estilos pueden definirse en torno a dos variables o criterios: control-indiferencia, afectividad-hostilidad, la precisa combinación de ambas da como resultado un estilo educativo adecuado y positivo (Becker, 1964; Baumrind, 1971; Hoffman, 1971).

Otra característica importante del sistema familiar es el *sistema de atribuciones*, se trata de una serie de ideas, pensamientos, sensaciones, etc. que crea la persona en base a sus vivencias y que esta utiliza para analizar, entender y prevenir sucesos o circunstancias. Para estudiar mejor cómo se articula un sistema familiar determinado es necesario conocer algunas de las atribuciones más importantes como por ejemplo: el calendario evolutivo o las ideas que los progenitores tienen acerca de las etapas y las nuevas adquisiciones de sus hijos, las necesidades del menor, el rol de los padres o la idea que ellos mismos tienen acerca de cómo han de actuar. El sistema de atribuciones juega un papel fundamental en la estabilidad tanto estructural como emocional del sistema familiar, pues permite a los miembros clarificar ideas, sentimientos y hechos.

Las *expectativas de los miembros del sistema familiar* conforman otra característica importante a señalar, se trata del conjunto de pensamientos y creencias que las familias poseen acerca de lo que esperan de cada uno de sus miembros. Juegan un papel fundamental tanto en el logro como en el fracaso de cualquier tipo de meta, pues poseen una gran influencia motivacional y por ello pueden llegar a determinar la eficiencia de algunas acciones. Hablamos del ‘Efecto Pigmalión’ (Garrido 2010), que los padres tengan bajas expectativas en los logros de sus hijos puede producir indiferencia, el abandono de dichos objetivos, e incluso podrá llegar a desarrollar el fenómeno de la ‘indefensión aprendida’. Se trata de un estado apático, de angustia y desánimo que se da en el momento en que la persona se ve totalmente incapaz de dirigir o dominar sus acciones y su vida y siente que nada depende de él, sino que son las circunstancias las que controlan su entorno (Marina, 2012). Si por el contrario, los padres depositan en alguno de los miembros del sistema familiar unas expectativas excesivamente altas también puede producirse una sensación de angustia, agobio o desgaste emocional tanto en los propios padres como en el sujeto determinado. Mientras que si los padres se colocan en un grado de expectativas equilibrado y lógico, será mucho más probable que los hijos alcancen las metas propuestas.

Por último, cabe señalar las *necesidades del sistema familiar*, en este caso haremos una división. Por un lado están las que son comunes a todas las familias, las de naturaleza económica, educativa, afectiva o social. Mientras que por otro lado encontramos las necesidades propias de cada familia particular, estas dependerán de todas las características citadas previamente, número de miembros, edades y

características, expectativas, sistema de atribuciones, etc. En el capítulo siguiente se explicarán más detenidamente las necesidades específicas que presentan las familias cuyos miembros presentan discapacidad intelectual, más precisamente, SD, así como en el conjunto de emociones que suelen acompañar a este tipo de sucesos, las fases que atraviesa la familia, etc.

En conclusión, es de vital importancia a la hora de analizar, estudiar y trabajar con cualquier tipo de familia, tener en cuenta todas y cada una de las características destacadas, pues ellas nos guiarán en el diseño de cualquier tipo de análisis, estudio, intervención, etc.



## **CAPITULO 3. FAMILIA Y SÍNDROME DE DOWN**

Como se ha expuesto en el capítulo anterior, en la familia, el funcionamiento de cada miembro afecta al resto de los componentes tanto en la estabilidad como en el cambio. Es decir, la existencia de un cambio en uno de los miembros desemboca en un cambio global que afecta a todo el sistema familiar. De esta manera, cuando un miembro nace con cualquier tipo de discapacidad, en este caso SD, se produce una reorganización del sistema. Esta reestructuración modifica a su vez todas las características del sistema familiar antes citadas como el conjunto de expectativas de los miembros, sus necesidades, su historia, etc. (Shea y Bauer, 1999). Por este motivo la familia goza de la misma importancia y atención que el propio sujeto con discapacidad intelectual, porque de su sistema familiar dependerá su desarrollo.

A continuación indagaremos en diferentes áreas relacionadas con las familias que presentan algún miembro con SD, desde las fases que experimentan, las principales reacciones, efectos y necesidades que este hecho produce, así como las principales políticas de acción y programas sociales dirigidos a las mismas. No obstante, antes de comenzar con ello es importante señalar brevemente el concepto de ‘calidad de vida’.

### **1. CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD**

Desde una óptica familiar, Turnbull y Summers (2000) las familias vivencian su máximo bienestar en el momento en que sus necesidades están cubiertas, sus miembros experimentan un disfrute conjunto y además gozan de la posibilidad de lograr metas importantes. No obstante, la calidad de vida personal se basa en un modelo similar, esta depende en gran medida de la anterior y viceversa, es decir, se retroalimentan mutuamente (Verdugo, 2000).

Por otro lado, también según Flórez (2003), la calidad de vida puede ser definida como el sentido de bienestar, el cual incluye varias dimensiones. La importancia de estas variables dependen de la persona así como de la etapa vital en la que se encuentre: “el bienestar emocional, el bienestar material, el bienestar físico, el desarrollo personal,

las relaciones interpersonales, la capacidad para decidir por sí mismos, la integración social y los derechos” (Flórez, 2003, p. 297).

Ante la situación de tener un miembro de la familia con discapacidad, la postura más óptima, es enfrentarse y sobreponerse a la condición, responsabilizarse de ofrecer a la persona de la mayor calidad de vida que pueda estar a su alcance. Es decir, hacer de él o ella una persona segura de sí misma y lo más independiente posible. Esta postura debe comenzar con una potente iniciativa y con mucho esfuerzo, dejando atrás la visión de subsistencia. El esfuerzo será necesario en el sentido de que el logro de la calidad de vida de las personas con discapacidad supone una lucha continuada, sólo si la propia familia posee seguridad y calidad de vida en sí misma será capaz de transmitirlo. Es decir, para que una persona con SD adquiriera esta condición, su familia ha de ser portadora de ella. Por el contrario si los miembros del sistema familiar están agobiados y estresados, muestran actitudes negativas, etc. la calidad de vida de todos sus miembros fracasa.

El bienestar de una persona se aprecia por las variables antes citadas, no obstante, la que engloba al resto es el bienestar emocional, pues comprende la capacidad de sentirse querido y aceptado por el resto así como la de querer a los demás. Este tipo de sentimientos comienzan a forjarse a partir del primer agente socializador, la familia, por ello es de vital importancia que esta actúe de manera positiva y consciente con todos los miembros, especialmente con los que presentan discapacidad y por lo tanto, generalmente, precisan un mayor apoyo.

En conclusión, que la familia fomente la calidad de vida de sus propios miembros, en especial de los que presentan discapacidad, supone dos premisas fundamentales, por un lado dotarle de un bienestar cuyo fin es lograr el mayor grado de desarrollo y autonomía posible y por otro lado, supone también que la propia familia aumente de forma simultánea su calidad de vida.

## 2. FASES Y REACCIONES DE FAMILIAS ANTE EL DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La aparición de un miembro en la familia con SD o cualquier otra discapacidad, hace que en el sistema familiar se produzca un gran cambio, y con él una crisis importante ante la cual los miembros han de reaccionar. Cada familia responde de modos muy dispares, no obstante, existen una serie de fases experimentadas por la mayoría de las familias con dichas características, estas pueden variar en su duración y también en su manifestación.

Se trata de un episodio estresante que, por tanto, requiere de una respuesta de afrontamiento. Cuando dicha circunstancia se alarga, podemos hablar, según Selye (1956), del “Síndrome General de Adaptación”, el cual consta de tres periodos (Labrador y Crespo, 1993; Ocaña, 1998; Rodríguez-Marín y Neipp-López, 2008):

- Reacción de Alarma, es este momento situamos el momento del diagnóstico. Todo el equilibrio y organización del sistema familiar se tambalea por completo.
- Fase de Resistencia, la persona experimenta múltiples sensaciones tanto físicas como psicológicas intentando recuperar la estabilidad.
- Fase de Agotamiento, se da en el momento en que esas respuestas físicas y emocionales llegan a un punto extremo, la persona se debilita de forma importante.

Tras dichas fases podemos situar las respuestas de afrontamiento, cuyo fin es lograr una adaptación que permita recobrar la estabilidad y el equilibrio inicial (Rodríguez-Marín y Neipp-López, 2008).

Por otra parte, también Grunwold y Hall (1979) en de Linares y Pérez-López (2004) estudian el modelo teórico de crisis, según el cual las fases comienzan a partir del momento en que se recibe la información sobre que el hijo o hija tiene discapacidad, en el caso de SD este puede ser durante el embarazo o en el momento después del parto. A continuación repasaremos dichas etapas así como las emociones que las acompañan (Navarro, 1998; Perpiñán, 2009):

La primera fase es la *fase de shock*, comienza en el momento que se recibe la noticia y puede tener una duración prolongada. Se caracteriza por la desorientación y la



confusión de los padres, aparece una enorme estallido de emociones y sentimientos, en algunos casos pueden mostrarse de manera abierta mientras que en otros pueden quedar retraídos y paralizados. “Todos los padres que han pasado por este trance describen sensaciones de choque abrumador y de incredulidad, como si el mundo fuera a acabar” (Murphy, 1991, p. 10). Las emociones que dominan esta fase son bastante negativas, entre ellas:

- pánico, miedo que no deja razonar;
- rabia, explica los comportamientos de rechazo o incluso agresivos ante todo lo relacionado con la discapacidad;
- culpa, búsqueda de la causa externa o internamente;
- bloqueo, como arma de protección, esto puede hacer que seleccionen únicamente la información positiva transmitida por los profesionales;
- depresión, puede ser una sensación transitoria o duradera;
- desintegración, sentimientos contradictorios;
- negación, mecanismo de defensa que niega la realidad.

Durante esta fase tiene lugar la gran crisis que afecta a cada una de las características familiares, su estructura, sus expectativas, sus necesidades, etc. y de manera predominante al sistema de atribuciones. Los padres han de realizar un reajuste, necesitan tiempo y apoyo para recuperar el equilibrio. Puede que los sentimientos de tristeza nunca lleguen a desaparecer, sin embargo muchas familias afirman que han recibido consecuencias positivas.

En segundo lugar aparece la *fase de reacción*, esta comienza cuando el desconcierto, el caos y el bloqueo inicial comienzan a decrecer. El sistema de atribuciones comienza a reorganizarse y el diagnóstico empieza a verse de manera racional. Aún se mantienen casi todas las emociones de la fase anterior, sin embargo estas comienzan a ser más razonables, los padres van buscando respuestas racionales a dichos sentimientos:

- miedo, perdura pero con un significado más racional;
- enfado, debido al incumplimiento de expectativas;
- culpa, se manifiesta en mayor grado que en la fase previa;
- tristeza, normalmente está presente durante un periodo de tiempo muy extenso;

- rechazo, ante la discapacidad y ante el propio niño.

Los sentimientos de rechazo producen a su vez culpa y una baja autoestima. Percibir de manera negativa al niño hace creer que la gente va tener esa misma visión sobre él, lo cual, en su defensa hace que exista una sobreprotección. Se trata de un conjunto de emociones que se retroalimentan y funcionan de manera circular.

De igual manera que muchas emociones continúan desde la primera fase, otras comienzan a descender como por ejemplo el bloqueo, la desintegración o la negación. No obstante es en esta etapa en la que aparecen dos importantes preocupaciones, por un lado la incertidumbre sobre su desarrollo motor y del lenguaje pues de ello dependerá su grado de autonomía. Y por otro lado su futuro (a largo plazo) el qué ocurrirá cuando sus progenitores no estén. El comportamiento de la familia va variando sin embargo, las emociones pueden mantenerse durante un largo periodo hasta llegar a instaurarse de manera crónica en la persona.

La tercera fase, es la *fase de adaptación*, a partir de aquí empieza el proceso de restauración, los sentimientos y las emociones negativas van disminuyendo aunque aún persiste la ansiedad, mientras que comienzan a aparecer otras más positivas a través de la interacción con el niño o niña como principalmente la esperanza. Los padres empiezan a ver a su hijo como tal, más allá de su discapacidad, también comienzan a entender mejor en qué radica su discapacidad, con ello aparece la necesidad y las ganas de partir de cero. Los principales rasgos de esta fase son:

- búsqueda sobre la discapacidad, los padres necesitan saber en qué consiste la discapacidad de su hijo, cómo se desarrollará, como han de actuar, qué recursos existen... por ello buscan información ya sea en libros, internet, se dirigen a profesionales, asociaciones, etc. Es fundamental que esta información sea discriminada, ya que si no es así la ansiedad puede aumentar. Además puede aparecer la búsqueda de alternativas terapéuticas con el fin de encontrar un cambio o mejoría;
- aceptación social, supone la asunción de la discapacidad a nivel tanto interno como externo, la familia comienza a estar preparada para reanudar su vida social, comenzar a salir, comprender y explicar su situación;

- comprensión de la situación, al ya conocer mejor la discapacidad, los padres adquieren nuevas habilidades de tolerancia, respeto, paciencia, etc. así como para asumir la posición emocional que frecuentemente podrá verse de nuevo desequilibrada;
- conducta protectora, el vínculo afectivo que al comienzo apenas tenía lugar ya se ha restablecido y además se tiene conocimiento de los obstáculos en el desarrollo del niño lo cual hace que la primera actitud de rechazo se reemplace por la de protección.

Esta fase constituye la salida hacia una nueva fase más estática y positiva tras la que dejar atrás la etapa de crisis.

En cuarto lugar se describe la *fase de orientación*, una vez que ha tenido lugar la aceptación y la crisis se ha quedado atrás, los padres comienzan a gozar de los éxitos del hijo y del vínculo familiar. Estos se reestructuran para responder a las nuevas necesidades de toda la familia. Esta etapa se caracteriza por:

- readaptación a nuevas necesidades, el sistema familiar se reajusta para cubrir las necesidades del niño o niña;
- descubrimiento de ayudas y apoyos, los padres comienzan a participar en diferentes programas dirigidos a cubrir las necesidades de su hijo como Atención Temprana, asociaciones, programas de respiro, etc. descubren además redes de apoyo informales como amigos o nuevos conocidos;
- reestructuración de relaciones, se reparten las nuevas tareas y funciones y a su vez aparecen nuevos agentes de relación como otras familias en situaciones similares, profesionales de asociaciones, estas nuevas relaciones proporcionan un aumento de seguridad y confianza;
- restablecimiento del autoconcepto, los padres se reconocen de nuevo como antes, valoran y aceptan lo ocurrido y aumentan su autoestima, también puede ocurrir que el autoconcepto no llegue a ser positivo ya sea porque las emociones negativas no desaparezcan o porque previamente tampoco lo fue;
- adquisición de estrategias, los padres desarrollan numerosas habilidades, desde técnicas para comunicarse con el niño, juegos, hasta principalmente, observar;

- participación en la intervención, aceptado el diagnóstico, los padres se convierten en los principales concedores del niño por lo que su implicación en cualquier intervención se hace fundamental;
- reorganización de valores, en muchas ocasiones los padres modifican sus creencias y valores, dando una mayor importancia a la salud, el esfuerzo o la constancia y dejando de lado otros como la ambición o la posesión.

En esta fase continúa la ansiedad así como la sensación de miedo al futuro, no obstante predominan otras emociones como el ánimo o la calma.

Es importante señalar de nuevo que no todas las reacciones expuestas aparecen en todas y cada una de las familias ni tampoco nunca de la misma forma. Cada familia es totalmente diferente, posee unas características determinadas y unos mecanismos de reajuste diferenciados. El paso de una fase a otra no es concreto ni tampoco su duración, sino que pueden variar incluso de días a años.

Por lo tanto, como hemos visto, la aparición de un miembro con discapacidad intelectual en la familia origina un conjunto de situaciones y etapas difíciles y agobiantes, los cuales se van transformando en oportunidades de reajuste y estabilidad. De manera que hacer frente a la crisis ocasionada por este acontecimiento puede suponer una oportunidad de refuerzo y crecimiento familiar o por el contrario de declive y decaimiento crónico.

### **3. UN MIEMBRO CON SÍNDROME DE DOWN, ¿QUÉ EFECTOS SE PRODUCEN EN LA FAMILIA?**

Son infinitos los efectos que produce la llegada y la estancia de un miembro con discapacidad intelectual en la familia, tanto de manera global como de forma personal en cada uno de los miembros que la forman, por ello a continuación se van a señalar los más significativos.

*Efectos sobre el funcionamiento familiar*, principalmente el estrés y la adaptación o reestructuración. La familia experimenta una serie de fases previamente expuestas a través de las cuales evoluciona mientras revisa y reajusta los roles y las

funciones de sus miembros (Navarro, 1998). Es decir, las tareas se distribuyen de modo que cada miembro desempeñará nuevos roles (Perpiñán, 2009):

- *el padre*, acostumbra a adquirir el rol de apoyo emocional de la cuidadora primaria así como la gestión de recursos necesarios para el hijo con discapacidad;
- el papel de *los hermanos*, en el caso de haberlos, como se expone a continuación, depende mucho de la edad que tengan, si son pequeños supondrán una fuente de estimulación, mientras que si son de mayor edad compartirán en la medida de lo posible el rol de cuidador.
- *los abuelos, tíos y otros familiares* adquieren el rol de apoyo en el cuidado, transporte y dotación de recursos.
- *la madre*, por lo general, suele tomar el rol de cuidadora primaria (Navarro, 2002), es la persona que interrelaciona más directamente con el hijo con discapacidad. Normalmente, el cuidado de una persona con discapacidad intelectual conlleva una mayor carga física, un coste económico elevado y un estrés emocional importante. Más del 50% de familias de personas con discapacidad intelectual grave consideran el cuidado como un obstáculo para el desarrollo óptimo de la convivencia familiar. Salvador y Rodríguez (2001) destacan principalmente como áreas personales afectadas:
  - las relaciones sociales (la interrupción de actividades de ocio);
  - la salud (depresión, estrés y agotamiento físico y emocional);
  - los problemas económicos (los gastos aumentan debido a tratamientos e intervenciones especiales);
  - la falta de tiempo para el desarrollo personal;
  - problemas con el trabajo (en ocasiones un miembro de la familia debe dejar su trabajo para dedicarse al cuidado)
  - inconvenientes con la pareja. (falta de confianza, agobio, problemas en la toma de decisiones, falta de colaboración, etc.).

Todas estas premisas hacen oportuno hablar del ‘síndrome del cuidador quemado’ (Gómez y Alonso, 1999). Se trata de un efecto derivado de la carga física y emocional que supone el cuidado continuado de la persona con discapacidad. Es el resultado de una circunstancia estresante prolongada en el tiempo que concluye con la impotencia y

debilidad del cuidador primario así como con manifestaciones continuadas de agotamiento físico y psicológico. Debido a ello, es de vital importancia que la persona que ocupa este rol sea capaz de interrumpir su rutina constante de cuidado entrelazando dicha tarea con otras actividades de interés personal y de ocio.

*Efectos sobre la relación de pareja*, es necesario tener en cuenta que las reacciones y el comportamiento de ambos progenitores pueden no ser similares, pudiendo ser incluso contradictorias, pues dependen de sus experiencias previas y personales así como de su personalidad. De esta manera hablamos de la ‘asimetría emocional de la pareja’ (de Linares, 2004). Esta disparidad, junto con la aparición de situaciones de conflicto más frecuentes puede originar resentimientos entre sí, lo cual supone un deterioro de la pareja, mientras que por otro lado, las relaciones también pueden aprovechar la crisis para estrecharse, “un tercio de las madres aseguran que la relación se ha fortalecido, un sexto que se ha debilitado” (Navarro, 1998).

*Efectos sobre los hermanos*, los sentimientos que estos experimentan son los similares a los de cualquier hermano pero incluyen algunos más relacionados con la condición de discapacidad. Es importante tener en cuenta que el efecto siempre dependerá de la posición y la edad de ambos, al ser pequeños se le da más importancia a la condición de hermano, mientras que siendo más mayores la discapacidad adopta mayor importancia. Tanto sus emociones como su actitud va a depender en gran medida de la posición que tomen los padres. En ocasiones, los padres pueden no prestar la suficiente atención al hijo sin discapacidad debido a que le consideran menos frágil, sin embargo este tiene unas importantes necesidades de información, afecto y estabilidad que los padres han de cubrir. En general, la experiencia afirma que tener un hermano con discapacidad resulta ser un factor beneficioso (hace ser más tolerante, comprensivo, respetuoso, etc.), no obstante también conlleva una serie de problemas como sentimientos de culpa y frustración (sentimiento encontrados de vergüenza y de amor), preocupación por el futuro, presión indirecta de los padres, etc. (Flórez, 2003). Es importante señalar que informar a los hermanos sobre lo ocurrido es fundamental para su bienestar emocional y su actitud, y que el trato hacia todos los hijos debe ser similar, al igual que el tiempo dedicado a cada uno de ellos, pues todos tienen unas necesidades

que han de ser satisfechas, a pesar de que unas puedan ser más notables que otras (Down España, 2012).

*Efectos sobre los abuelos*, esta figura experimenta sentimientos muy similares a los de los padres, su situación es difícil y les exige un apoyo constante, además puede decirse que se enfrentan a una doble preocupación: su hijo y su nieto. En ocasiones pueden llegar a negar lo ocurrido, ocultar sus sentimientos o por el contrario sufrir una gran frustración, lo cual puede convertirse en una fuente de estrés añadida. No obstante, por lo general, establecen un vínculo con el nito de forma rápida, es decir, se convierten en unos segundos padres, en un apoyo emocional fundamental para los padres y afectivo para los menores (Down España, 2012).

En conclusión, son numerosos los efectos que la presencia de un miembro con discapacidad suscita en el sistema familiar, es importante tener en cuenta que estos efectos a su vez desembocan en el propio sujeto, por ello es fundamental el trabajo tanto con el niño como con los miembros de su familia, pues de esta depende el bienestar de todos los miembros que la forman.

#### **4. NECESIDADES DE LAS FAMILIAS CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN**

Como ya se expuso en el capítulo anterior, una de las características del sistema familiar son las necesidades que esta posee, hablábamos de la división que se podía realizar al hablar de ellas. Por un lado encontramos las necesidades comunes a todas las familias y por otro, según diferentes autores como Lozano y Pérez (2000), Giné (2000), Molina (2002) o Down España (2012), las originadas por la discapacidad de uno de sus miembros. En este apartado analizaremos estas últimas con el fin de conocer cuáles son las principales áreas de actuación en las que se debiese intervenir.

*Necesidades de apoyo emocional*, se trata de unas necesidades sentidas por todos los miembros de la familia, no solo por los padres. A todos los miembros de la familia les es necesario manifestar sus emociones y sentirse escuchados. También les urge sentir que el resto acepta el momento por el que están pasando, sentirse arropados y

comprendidos, nunca juzgados. De igual modo, necesitan saber que serán capaces de superar la situación y de sacar a la familia adelante, es decir, reforzar su autoestima.

*Necesidades de orientación*, no sólo al comienzo, la orientación es necesaria durante todo el proceso, incluso cuando el hijo llega a la edad adulta existen dudas sobre cómo actuar qué recursos utilizar. Es preciso que adquieran información acerca de la discapacidad, cómo han de actuar, cuál es su curso, sus características, recursos disponibles, etc. también es importante ofrecerles formación, una vez que el sistema familiar esté más estabilizado es muy útil que se dote a la familia de diferentes técnicas y habilidades mediante las que ser capaces de fomentar el desarrollo óptimo de la familia y de todos sus miembros.

*Necesidades de servicios especializados*, normalmente el tener un miembro de la familia con SD supone tener que acudir a diferentes especialistas como logopedas, fisioterapeutas, servicios de Atención Temprana y otros diversos tratamientos médicos o educativos dependiendo del caso. Así como el acudir y formar parte de asociaciones especializadas en SD, estas proporcionan son una fuente de apoyo importante ya que además, por lo general disponen de los servicios especializados anteriores (logopedia, fisioterapia, orientación, ocio...). También la relación con el colegio normalmente requiere ser más cercana y estrecha para compartir dudas, logros y otros aspectos.

*Necesidad de tiempo*, para que las familias puedan acudir dichos servicios es necesario que dispongan de tiempo. En muchas ocasiones, dependiendo del tipo de trabajo y de las condiciones familiares, alguno de los miembros puede verse obligado a abandonar su vida laboral ya sea temporal o definitivamente.

*Necesidades de recursos extraordinarios*, puede darse el caso que se precisen apoyos arquitectónicos específicos, personas que realicen las tareas de cuidado o específicas de otra índole, lo cual supone un gasto económico bastante elevado.

*Necesidades de participación*, las familias necesitan formar parte de las intervenciones orientadas a la mejora del desarrollo del hijo, es más, necesitan ser parte activa en programas dirigidos al beneficio del propio sistema familiar (relación de pareja, relación entre hermanos, relación padre/madre-hijo, etc.). Pues mejorar calidad de vida de las familias contribuye directamente a mejorar la de las personas con discapacidad que forman parte de ella.



*Necesidad de relación y apoyo social*, muy relacionada con la necesidad de apoyo emocional. Es indispensable que la familia no caiga en un aislamiento social, sino que se relacione con las personas que lo hacía hasta el momento (amistades, compañeros de trabajo, vecinos) y que además busque grupos de apoyo, los cuales encontrarán fácilmente en asociaciones relacionadas con la discapacidad. Apoyarse en familias que hayan pasado o se encuentren actualmente en su misma situación les proporciona cierta seguridad y una ayuda vital.

Todo este conjunto de necesidades así como su abastecimiento, dependerán de la propia persona con SD y su grado de discapacidad intelectual así como de su respectiva familia, sus mecanismos de ajuste, su flexibilidad y otros muchos factores. No obstante, las necesidades expuestas son las que, generalmente, aparecen en cualquier familia con algún miembro con discapacidad.

## **5. MARCO LEGISLATIVO Y POLÍTICAS DE ACCIÓN EN ESPAÑA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD**

Es importante señalar brevemente, por un lado las leyes que amparan a las personas con discapacidad intelectual así como a sus familias, y por otro qué experiencias o políticas de acción relacionadas con la discapacidad y la familia han tenido lugar en los últimos años.

En cuanto a la legislación en materia de discapacidad, puede decirse que la actual Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social aprobada por el Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre el 3 de diciembre en el Boletín Oficial del Estado agrupa y deroga toda la legislación anterior en materia de discapacidad (Adisli, 2013):

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad (LISMI).
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).

- Ley 49/2007, de 26 de diciembre, la cual establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Dicha Ley dispone que la discapacidad ha de ser considerada y atendida por todas las Administraciones además de por el completo de acciones políticas. Asimismo, 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 tiene por objeto (BOE, 2013):

- a) Garantizar a las personas con discapacidad el derecho a la igualdad de oportunidades y el ejercicio de derechos en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos.
- b) Establecer el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

En materia de educación, alojamiento, asistencia sanitaria, formación y empleo, en la mayoría de los casos son los servicios sociales los encargados de gestionar y financiar los programas dirigidos a personas con discapacidad, no obstante la tarea de planificación y ejecución de dichos programas, normalmente queda en manos de entidades no gubernamentales como ONG o asociaciones formadas por miembros afectados y sus familiares. El perfil de estos programas puede ser muy variado: servicio de información y formación, orientación, servicio residencial, laboral, de ocio y tiempo libre, etc. Como actuaciones dirigidas a las familias se pueden señalar los servicios “de respiro” o de apoyo a las familias de personas con discapacidad, por ejemplo el *Programa Padre a Padre*, creado por la Fundación Síndrome de Down de Madrid, cuya función es informar y apoyar a familias que acaban de recibir un diagnóstico de discapacidad intelectual (Salvador y Rodríguez, 2001).

En torno a la cuestión de prestaciones económicas, las diferentes Administraciones Públicas llevan a cabo distintos sistemas de ayudas y prestaciones con el fin de evitar cualquier desventaja debida a la discapacidad. Uno de los primeros pasos que las familias han de realizar es la solicitud de la *Tarjeta Acreditativa del Grado de Discapacidad* o reconocimiento del grado de discapacidad, se trata de un documento

identificativo que es único para cualquier discapacidad que iguale o supere el 33%. Otro trámite importante es la solicitud de la *prestación por hijo o menor a cargo en régimen de acogimiento familiar permanente o guarda con fines de adopción*, la cantidad económica recibida a través de esta prestación dependerá del grado de discapacidad del hijo así como de su edad. También el *título de familia numerosa* y las tarjetas que acreditan a cada miembro de esta, en el caso de que se cuente con dos o más hijos, pues los menores con discapacidad cuentan como dos a efectos de dicho reconocimiento. Esta acreditación supone beneficios en materia de educación, vivienda, transporte, actividades culturales, etc. Además, en nuestro país, el certificado de minusvalía supone otra serie de derechos. Por ejemplo, los ayuntamientos, normalmente, otorgan otra serie de ayudas como la tarjeta de aparcamiento para espacios públicos, el carnet para el uso de autobuses, ayudas para el transporte en taxi, etc. Diversas empresas determinadas ofrecen ayudas particulares. Finalmente, cabe señalar la *Ley de Dependencia* (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia), esta, de igual modo, ofrece subvenciones económicas a personas que se encuentran en situación de dependencia, la cuantía también variará en función de cada Comunidad Autónoma (Down España, 2016).

Por otro lado, las familias con miembros con discapacidad también poseen una serie de derechos exclusivos por su condición. Por ejemplo, el *permiso de maternidad y paternidad* se amplía dos semanas más, ya sea las dos para el mismo progenitor o una para cada uno. El derecho a una excedencia o reducción de jornada también se ve afectado, en este caso, los padres de personas con discapacidad pueden solicitar una excedencia voluntaria por un plazo de entre cuatro meses y cinco años, con la condición de que lleve contratado en la empresa un periodo superior a un año. Además tiene la oportunidad de solicitar una reducción de jornada por guardia y custodia de un hijo con discapacidad hasta que este sea mayor de doce años (Down España, 2016).

A propósito de los derechos de las familias con miembros con discapacidad, es oportuno señalar esta política de acción positiva. La organización *Plena Inclusión* presentó en 2015 “*Derechos de las familias*”, una publicación que recoge los 20 derechos más significativos de las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Dicho documento se expone acorde con el *Convención Internacional*

*sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006). Estos son algunos de los derechos que cita la Comisión de Derechos de la Familia (Plena Inclusión, 2015):

- Derecho a compartir y disfrutar del tiempo en familia.
- Derecho a pedir ayuda.
- Derecho a la igualdad en el hogar.
- Derecho a vivir la propia vida.
- Derecho a recibir el diagnóstico de forma adecuada.
- Derecho a tener espacios de apoyo emocional de otras familias.
- Derecho a recibir servicios y apoyos profesionales.
- Derecho a información y formación.
- Derecho a las mismas oportunidades que el resto de las familias.

En conclusión, puede decirse que durante esta última década se ha avanzado notablemente en materia de discapacidad y servicios sociales, políticas de acción positiva, reconocimiento de derechos, oferta de programas dirigidos a las personas con discapacidad y sus familias, etc. No obstante, aún queda mucho por hacer, numerosas asociaciones sin ánimo de lucro y ONG se ven afectadas por la falta de recursos económicos, lo que conlleva falta de recursos humanos, materiales, falta de infraestructuras, etc. por lo cual no pueden realizar la labor que desearían, o en su defecto deben limitarse y realizar su función de modo diferente al que aspiraban, incluso muchas de ellas deben ser abandonadas. Por ello es oportuno revisar la importancia de dichas organizaciones sin ánimo de lucro, las cuales realizan una labor fundamental tanto con las personas con discapacidad como con sus respectivos familiares.



## CAPITULO 4. INTERVENCIÓN CON FAMILIAS CON MIEMBROS CON SÍNDROME DE DOWN

Actualmente, según de Linares (2004), los objetivos en materia de discapacidad van más allá de la persona afectada, la mirada ha de dirigirse de igual modo a sus familias con el fin de que esta le proporcione una seguridad, un desarrollo óptimo y le permita alcanzar el mayor grado de autonomía posible (Down España, 2012).

### 1. PERSPECTIVA ECOLÓGICA Y CULTURAL DE LA FAMILIA

No es el momento de detenernos en analizar los diferentes tipos de modelos o perspectivas de apoyo a las familias, no obstante en el instante en que nos disponemos a trabajar con personas con discapacidad, sí es importante señalar la necesidad de ampliar la visión y de reforzar la importancia de la familia así como del resto de contextos sociales que tiene una influencia directa o indirecta en el desarrollo del sistema familiar y por tanto de la persona con discapacidad.

Actualmente, existe una sincronía entre numerosos autores en asignar al desarrollo de la persona una naturaleza social, por lo cual la familia se convierte en un agente de vital importancia pues se trata del principal agente social a través de cual la persona comienza su interacción social (Giné, 2000).

Bronfenbrenner (1987), estudió la importancia del contexto en el desarrollo de la persona, él mismo denominó esta perspectiva como *ecológica*. Este modelo coloca al menor como eje de cuatro sistemas de influencia que se relacionan entre sí (Shea y Bauer, 2000; Giné, 2000; Down España, 2012):

- a) el *microsistema*, en él se sitúa lo que tiene lugar en el propio hogar;
- b) el *mesosistema*, supone la interacción entre dos o más microsistemas, por ejemplo la relación con la escuela;
- c) el *exosistema*; se trata de factores con los cuales la persona no interactúa directamente pero sí que le afectan.
- d) el *macrosistema*, formado por el conjunto de normas, valores, creencias, estructura, etc. de la sociedad.

Según dicho autor, el desarrollo del niño es resultado de la interacción entre lo biológico y los distintos contextos sociales citados, entre ellos principalmente la familia. Lo que se observa desde esta teoría es la necesidad de contemplar el funcionamiento, la estructura, las necesidades, las redes de apoyo social, etc. de la familia, como aspectos que suponen una importante influencia en la interacción y el desarrollo de la persona con discapacidad. Por tanto, es fundamental resaltar que las posibilidades de intervención con las familias han de realizarse desde una óptica abierta, no acotarse a problemas puntuales del hogar, por ejemplo, sino que la visión debe ampliarse a alcanzar una calidad de vida óptima, y para ello han de tenerse en cuenta todos los sistemas antes citados (Giné, 2000).

Por otro lado, otros autores como Gallimore, Weisner, Kaufman y Bernheimer, (1989) o Bernheimer y Keogh (1995), plantean un enfoque que implica una ampliación del anterior: el *modelo ecológico-cultural*. Lo que este modelo refleja, fundamentalmente, es la importancia del contexto en el que tanto la familia como la persona con discapacidad se desarrollan, pues a través de él se construyen y organizan las estrategias y los ambientes que dan sentido a sus vidas, por ejemplo, las creencias y valores instaurados en la sociedad influirán en las rutinas y actuaciones cotidianas del sistema familiar (Giné, 2000; Down España, 2012).

En conclusión, la idea fundamental de ambos enfoques es bastante similar, destacar la importancia de tener en cuenta el contexto familiar y social en cualquier tipo de intervención dirigida a la mejora del desarrollo de las personas con discapacidad así como la necesidad de ampliar la visión y contemplar la calidad de vida familiar como fin desde una óptica global.

## **2. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS, EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES.**

Como ya se ha expuesto en el capítulo anterior, las asociaciones formadas por personas con discapacidad así como por sus familiares juegan un papel fundamental en el área social, educativo, asistencial, de formación, empleo, etc. de estas personas (Salvador y Rodríguez, 2001). Estas “entidades no gubernamentales y sin ánimo de lucro pretenden

organizar colectivamente la acción voluntaria de los ciudadanos” (Molina, 2002, p. 379), en este caso, planificar y desarrollar numerosos programas y proyectos cuyos fines siempre buscan el beneficio de personas con discapacidad y sus familias.

Estas asociaciones, en la mayoría de los casos, nacen de la necesidad de padres y madres de ser orientados, informados y apoyados tras la noticia de tener un hijo con SD. Miembros de diferentes familias se unen dado que atraviesan una situación similar, buscan unas mismas soluciones y persiguen cubrir unas necesidades muy parecidas. Es decir, surgen como consecuencia de una serie de necesidades comunes de un grupo de personas. Estas destinan su actividad a las personas con SD, sus familias y sus contextos más cercanos como el educativo, el social o el laboral, contribuyendo de este modo a la concienciación de la sociedad (Molina, 2002).

Es oportuno señalar brevemente qué servicios y programas enfocados a cubrir las necesidades de las personas con discapacidad así como las de sus familias se desarrollan en la actualidad, principalmente en asociaciones. De igual modo es fundamental reflejar que estos cuentan con las familias como pieza clave en su intervención, no obstante, hace unos años esta idea aún no se había instaurado, por ello repasaremos brevemente la evolución que ha experimentado la importancia de la participación de los padres y otros familiares en los programas de intervención (Santos, 2015).

Durante la década de los setenta, en la cual los programas de intervención en materia de discapacidad experimentan un importante auge, estos se centran exclusivamente en la persona afectada, la familia quedaba excluida y solamente se la contemplaba como observadora. Sin embargo, desde la década de los noventa dichos programas comienzan a centrarse en la familia como eje principal del desarrollo de la persona con discapacidad y por tanto como pieza clave en la intervención. A continuación repasamos algunos de los modelos de relación entre los profesionales y las familias. Cunningham y Davis (1988) reflejaron tres:

- *El modelo experto*, se caracteriza por una relación en la que el profesional es el que posee el conocimiento y por tanto es el que se sitúa como eje de control. Se centra únicamente en el menor y es el ejemplo de relación que tradicionalmente se utilizaba hasta que progresivamente se observó la necesidad de incluir a las familias en la intervención.



- *El modelo de trasplante*, supone un pequeño cambio respecto del anterior. El profesional continúa colocándose en una posición de superioridad, no obstante, la importancia que se da a los padres aumenta ligeramente aunque aún se les ve desde una perspectiva homogénea, es decir, sin focalizar en sus características individuales.
- *El modelo del usuario*, se trata del modelo más actual, la familia es vista como un agente importante y heterogéneo, el cual ha de ser estudiado de forma individualizada. Los profesionales son conscientes de la gran aportación que los padres pueden realizar así como de la importancia que estos tienen en el desarrollo del hijo.

Por otro lado, Turnbull, Turbiville y Turnbull (2000) estudian las etapas por las que han pasado dichas relaciones entre profesionales y familia. Estos modelos sitúan a la familia y al entorno como pilar fundamental en el desarrollo del hijo, sin embargo lo hacen de maneras diferenciadas:

- *Modelo psicoterapéutico*, dado en la década de los cincuenta y los sesenta, el profesional aparece como figura de control y como el único experto y agente que puede ayudar a la familia. Se centra únicamente en los padres, dejando en un segundo plano a la persona con discapacidad.
- *Modelo entrenamiento a padres*, tiene lugar durante la década de los sesenta y setenta, este considera a la familia como agente capacitado para intervenir en el aprendizaje de los hijos. Se centra en la familia pero su papel aún continúa siendo bastante pasivo, los padres son considerados como aprendices.
- *Modelo centrado en la familia*, aparece durante la década de los ochenta y es el que a día de hoy sigue predominando. Proporciona un gran cambio, incluye a la familia de manera mucho más activa y participativa, tiene en cuenta tanto a la familia como a la comunidad más próxima, lo cual permite aprovechar una serie de recursos enriquecedores que los otros modelos no contemplaban. El profesional se desprende de su papel autoritario y pasa a adquirir el de dinamizador y colaborador.

Por último, ya en la década del año 2000, cabe señalar el *modelo de fortalecimiento colectivo*, el cual se centra en la colaboración entre los profesionales y las familias así como en la participación activa de estas. El rol de los profesionales se

transforma en guiar a los padres, no existen posiciones jerárquicas. Además se basa en un pilar fundamental: la coordinación de los equipos multidisciplinarios, los cuales incluyen a las familias como principales beneficiarios de la intervención (Santos, 2015).

Ya en la actualidad, asociaciones de miembros con discapacidad intelectual y sus respectivos familiares desarrollan numerosos tipos de programas de intervención con dirigidos a dichas familias. Estos son definidos como “el conjunto de acciones a través de las cuales se realiza la intervención familiar” (Perpiñán, 2009, p. 229). Pueden diferenciarse según sus características y objetivos (Santos, 2015), pues es obvio que cada programa tendrá unos objetivos definidos, una metodología determinada y trabajará una serie de contenidos específicos. No obstante, todos ellos tienen unos fines generales comunes (Perpiñán, 2009; Down, 2012), entre ellos:

- Cooperar con la familia en el diseño de un contexto adecuado para el logro de un desarrollo óptimo de las capacidades del hijo.
- Ofrecer un apoyo emocional y social a las familias con el fin de lograr un reajuste en su funcionamiento.
- Dotar de un asesoramiento personalizado, información y formación adecuada a las necesidades particulares de cada familia.
- Favorecer el desarrollo de la persona con discapacidad con el fin de lograr el máximo nivel de autonomía posible tanto personal como de su familia.
- Facilitar el acceso a diferentes tipos de recursos sociales y personales cuyo objetivo sea la consecución de la autonomía del/la menor y su familia.

En cuanto a la tipología, la primera división que podemos establecer es la de Programas Individuales y Programas Grupales. Dentro de los *Programas Individuales*, se encuentran los de *Acogida*, estos tienen lugar al principio de la intervención, tras recibir el diagnóstico de discapacidad, también los Programas de *Asesoramiento, Información y Orientación familiar*, los de *Seguimiento Individual*, etc. en este caso estos dos últimos se desarrollan a lo largo de toda la intervención.

Por otro lado se definen los *Programas Grupales*, en los cuales se enmarcará la posterior propuesta de intervención, este tipo de programas se desarrollan durante períodos determinados de tiempo o durante momentos puntuales y se caracterizan porque cubren necesidades grupales, es decir, compartidas por diferentes familias.

Algunos ejemplos pueden ser los *Grupos de Formación o Seminarios de padres*, los *Grupos Terapéuticos*, los *Programas de Respiro Familiar*, la *Colaboración en acciones educativas o de sensibilización*, la *Participación en actividades de ocio*, se desarrollan durante períodos determinados de tiempo o durante momentos puntuales y se caracterizan porque cubren necesidades grupales, es decir, compartidas por diferentes familias (Molina, 2002).

En conclusión, como hemos visto, el panorama de los programas de intervención ha evolucionado notablemente, se ha pasado de una visión restringida y acotada únicamente a la persona con discapacidad a una mucho más general y global en la que los padres se convierten en agentes fundamentales de cambio y desarrollo. Más concretamente, centrándonos en los programas de intervención familiar podemos destacar dos grandes grupos, los individuales y los grupales, dentro de estos últimos enmarcaremos la siguiente propuesta de intervención.

## **II. METODOLOGÍA**



## **1. PARTICIPANTES**

El análisis se contextualiza en una asociación sin ánimo de lucro dirigida a personas con síndrome de Down y sus familias. Esta se sitúa en una provincia de Castilla y León y está formada por, aproximadamente, 35 familias, cuyos hijos tienen entre 0 y 35 años.

Los participantes principales en los que nos centramos para obtener información se pueden dividir en dos grupos: profesionales de la asociación y familiares socios de la misma. Por un lado, los perfiles profesionales que participan son cinco. Todos ellos tienen un trato directo tanto con las personas con síndrome de Down como con sus familias, poseen perfiles y funciones muy diferentes, no obstante, su fin es similar: contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down así como de sus familias.

Mientras que, por otro lado, las familias participantes son diez. Estas poseen perfiles muy variados, hijos adultos, adolescentes, en edad escolar y hasta bebés, es decir, se trata de un grupo homogéneo que comparte un contexto y una serie de necesidades comunes. Cabe señalar que las encuestas han sido realizadas indistintamente a madres y a padres, no obstante, la mayoría han sido respondidas por madres debido a que en la mayor parte de los casos eran estas las que acudían al centro.

## **2. INSTRUMENTOS**

Para analizar la situación social a partir de la cual detectar las necesidades existentes, nos basamos en dos variables fundamentales, profesionales de la asociación y padres y madres que forman parte de esta. Utilizamos dos herramientas básicas de recogida de datos e información: entrevistas individuales semiestructuradas a profesionales de la asociación (*Anexo I*) y cuestionarios semiabiertos a padres y madres socios de dicha asociación (*Anexo II*).

Se trata de dos instrumentos de recogida de datos que proporcionan información a la persona que realiza el análisis respecto a la persona o grupo al que se le realiza tanto la entrevista como el cuestionario. Si establecemos una comparativa entre ambos instrumentos puede decirse que la entrevista proporciona un análisis cualitativo,

mientras que el cuestionario da un punto de vista más cuantitativo. No obstante, al ser este de carácter semiabierto también da lugar a complementar dicho análisis cualitativo.

Por un lado, según Perea (2010), la *entrevista* puede definirse como un instrumento de recogida de información que se fundamenta en la interrogación de la persona entrevistada mediante un diálogo directo y personal. El objetivo del entrevistador es indagar en el testimonio y experiencia del entrevistado. En una entrevista semiestructurada, como ha sido el caso, el entrevistador controla la situación. Es decir, dirige el diálogo hacia aquellos aspectos que más le puedan interesar, no obstante, deja una determinada libertad a la persona entrevistada permitiéndole exponer cualquier pregunta o comentario que pueda surgirle.

En cuanto a las fases de las que esta se compone, hablamos de tres: *fase inicial* en la cual se establece un primer contacto y se informa al entrevistado del objetivo de esta cuyo fin es “romper el hielo” y crear un clima cálido y de confianza, las preguntas comenzarán siendo más globales (¿Qué tarea desempeñas en la asociación?) para posteriormente ir centrándose en el tema objeto. La *segunda fase* consiste en el desarrollo central de la entrevista, se trata de cuestionar al entrevistado, en esta caso, siguiendo el guión previo aunque dándole cierta libertad, las preguntas van centrándose más en el tema que nos interesa, pueden surgir diferentes comentarios o cuestiones relacionadas. Finalmente la *fase de cierre*, se realiza un breve resumen o conclusión sobre lo trabajado, es decir, una retroalimentación, y se agradece la colaboración (Comas, 2008).

Por otro lado, los *cuestionarios*, a diferencia de la entrevista, permiten al sujeto un menor grado de libertad o naturalidad, dado que este ha de responder a cuestiones más cerradas y, frecuentemente, eligiendo opciones ya concretadas. Esta herramienta posibilita la comparación de datos y permite realizar un análisis más cuantitativo a la vez que complementar los datos de uno cualitativo (Zapata, 2005). En este caso se ha utilizado un *cuestionario semiabierto*, este posee cuestiones cerradas y estructuradas las cuales ofrecen únicamente dos posibilidades de respuesta. Y por otro lado, cuestiones abiertas que permiten responder con mayor espontaneidad, este tipo de respuestas supone un análisis más cualitativo que complementa al realizado a través de las entrevistas, mientras que las cuestiones cerradas ofrecen una visión más cuantitativa, también oportuna para el análisis que se quiere conseguir.

A la hora de redactar los ítems es importante tener en cuenta una serie de aspectos: que este sea fundamental para la recogida de información que nos interesa, que se posibiliten todas las opciones posibles y que su redacción sea clara y concisa. Además, es esencial que el cuestionario informe a través de su título o introducción a cerca de su tema y objetivo (Perea, 2010 y Zapata, 2005).

### **3. PROCEDIMIENTO**

En cuanto a cómo se ha realizado este análisis, en primer lugar es oportuno señalar que decidí centrar el tema objeto de estudio de manera personal. Durante el desarrollo del Máster he tenido la oportunidad de adquirir experiencia con personas con SD y sus familias, por ello opté por contextualizar mi Trabajo de Fin de Máster en este mismo colectivo.

Comencé consultando una extensa lista de bibliografía sobre el tema a abordar. Una vez revisada, realicé un guión provisional seleccionando los aspectos más importantes a tratar. A continuación, mediante la lectura y transcripción de ideas y argumentos, y también a través de la realización de tutorías periódicas, fui elaborando la fundamentación teórica del trabajo.

Por otro lado, en cuanto al análisis y recogida de información, esta se hizo a partir de dos instrumentos básicos, la entrevista y el cuestionario. Como señalo, durante el transcurso del Máster tuve la oportunidad de realizar mis prácticas en una asociación de personas con síndrome de Down, de este modo aproveché para observar la realidad del contexto para posteriormente diseñar personalmente un modelo de entrevista y otro de cuestionario dirigidos a las variables citadas: profesionales de la asociación y familias. No hubo ningún impedimento a la hora de realizar dicho análisis, pues ambas herramientas son de carácter anónimo, tanto la propia asociación como las familias han estado totalmente dispuestas a colaborar con la investigación. Posteriormente, una vez finalizada la recogida de información tuvo lugar el análisis de los datos recabados así como su transcripción. A partir de ellos se extraen una serie de conclusiones y se detectan unas necesidades que justifican y hacen oportuno el diseño de una propuesta de intervención.



En cuanto al diseño de la propuesta de intervención, además de la bibliografía citada y de los contenidos trabajados a lo largo de la parte teórica, me he apoyado fundamentalmente en el análisis de los datos obtenidos de los citados instrumentos.

Finalmente, he reflejado las conclusiones más significativas del trabajo, tanto de las ideas expuestas en la Fundamentación Teórica como de los datos obtenidos a partir de los cuestionarios y entrevistas.

## 4. DISEÑO

El diseño del análisis tiene un carácter fundamentalmente *cualitativo*, dado que a través de las cinco entrevistas se persigue un enfoque y una recogida de información subjetiva y personal, pues os interesa conocer la opinión y la visión que cada uno de ellos tiene sobre la situación actual para así poder contrastar puntos de vista.

No obstante, mediante los cuestionarios se obtienen unos datos de carácter tanto *cualitativo* como *cuantitativo*, estos nos sirven para apreciar resultados más numéricos y dar una visión más general de estos y, a su vez, ya que se trata de cuestionarios semiabiertos, para complementar con la información cualitativa extraída de las entrevistas.

Lo que se pretende a través del análisis o investigación es conocer la situación actual respecto al contexto en el que nos centramos, es decir, la asociación determinada y sus familias. Por ello se opta por estudiar la opinión de los profesionales, quienes mantienen un contacto directo con las familias y conocen el funcionamiento de la asociación y, obviamente, la de las propias familias. Por consiguiente, el hecho de conocer dicha realidad supone dos aspectos fundamentales: la transmisión de la información obtenida, válida para cualquier otro estudio o investigación y la adquisición de la base sobre la que se conforma la posterior propuesta de intervención. Pues a partir de este análisis se obtienen unos determinados datos que permiten vislumbrar una necesidad importante.

Para justificar que el diseño en el que se ha apoyado el análisis es cualitativo, a continuación se citan algunas características que, según Barba (2013), definen dicha metodología:

- La situación o problema que se pretende analizar proviene de la realidad.

- El fin que se persigue es conocer la realidad para, si se detecta una necesidad, actuar sobre ella.
- Los participantes se seleccionan por interés, no aleatoriamente.
- Las personas que colaboran no son sujetos, sino participantes.

En conclusión, el análisis se centra en comprender la realidad, los datos obtenidos tienen un carácter descriptivo, son valiosos y trascendentes, y estos no pueden generalizarse, dado que se centran en un momento y contexto determinado. Además, el fin último de dicha investigación es la realización de una propuesta de intervención que actúe en pro de las necesidades detectadas.

## **5. RESULTADOS**

A partir del análisis de ambos instrumentos se extraen varias ideas clave que fundamentan la posterior propuesta de intervención psicopedagógica. Por un lado, respecto a las cinco entrevistas realizadas a los profesionales se obtienen los siguientes resultados e ideas:

- ✓ De manera global, todas las figuras profesionales entrevistadas han trabajado en algún momento con familias. Respecto a cómo definen su experiencia, comentan que ha sido interesante, positiva y bastante complicada, dado que “hay que tener cuidado y estar muy pendiente de cómo es cada una, son muy diferentes”, comenta la psicopedagoga.
- ✓ Las cinco personas entrevistadas afirman rotundamente que es necesario fomentar la participación activa de estas en la asociación, ya que no se implican lo suficiente, su interés es casi nulo, en la mayoría de los casos adoptan una actitud pasiva y ven la asociación únicamente como el lugar donde “dejar un rato a los hijos”. Deberían implicarse más, señalan.
- ✓ En cuanto a qué alternativa les parece viable para fomentar dicha implicación, señalan diferentes opciones, entre ellas realizar dinámicas familiares, reuniones o asambleas colectivas en las que se compartan experiencias y se establezca una relación entre familias y profesionales, tutorías de orientación, etc.
- ✓ Finalmente, sobre la conveniencia de un programa grupal o individual, la mayoría alegan que es más necesaria la instauración de un programa grupal, dado que

existe una tremenda necesidad de crear cohesión grupal, crear contacto entre las familias, dar la oportunidad de que compartan experiencias, se ayuden mutuamente y aprendan a saber ayudar a sus hijos en diferentes ámbitos. Indican el ejemplo de escuelas de familias. Además, también señalan la importancia de promover la participación en el programa ya ofertado de Atención a familias, pues hay determinadas cuestiones que es más conveniente tratar de manera individual.

Por otro lado, en relación a los diez cuestionarios realizados a las familias que forman parte de la asociación se extraen los siguientes resultados:

- ✓ Los hijos de todos ellos participan en actividades ofertadas por la asociación, mientras que de ellos mismos (padres y madres), solamente participa el 30%, el resto alega que el motivo es la falta de tiempo (60%) y de alternativas (40%).
- ✓ Sobre la necesidad de promocionar la participación de las familias en la asociación, el 100% de las personas encuestadas han contestado que sí es necesario.
- ✓ El 90% afirma que ha participado en alguna ocasión en programas grupales (grupos de formación, escuela de familias, terapias grupales, etc.), y todos ellos señalan que su experiencia fue positiva, que les pareció interesante, adquirieron conocimientos, orientación para ayudar a su hijo, intercambiaron impresiones, etc.
- ✓ Por último, respecto a los temas que más interés suscitan en las familias, destacan: Vida autónoma e independiente, Sexualidad, Los hermanos, Nuevas tecnologías y redes sociales, etc. En consecuencia de esta escala de intereses se ha realizado la posterior planificación de sesiones de la propuesta de intervención.

## **6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

Tras el desglose de ambos instrumentos de análisis: el testimonio de varios profesionales y la opinión de las familias, se extrae la necesidad de promover la participación activa de las familias en la asociación, se observa que la experiencia de las personas que en alguna ocasión han participado en programas de carácter familiar y grupal afirman que ha sido muy positiva y que muchos de ellos actualmente no

participan porque no se ofertan alternativas además de por la falta de tiempo. Además, los profesionales alegan la importancia de la puesta en marcha de un programa grupal respecto a uno individual, dado que la asociación ya oferta un servicio de Atención familiar individualizada. Opinan que a través del trabajo grupal se podrá conseguir la ansiada cohesión de grupo, el apoyo mutuo y el fomento de nuevos aprendizajes.

Además, por otro lado, es importante señalar los diferentes programas y actividades que la asociación ofrece (*ver Tabla 2*):

*Tabla 2.* Programas y actividades ofertadas por la asociación.

<b>Programas y actividades:</b>	
- Atención Temprana.	- Habilidades Sociales.
- Logopedia.	- Inteligencia Emocional.
- Fisioterapia.	- Habilidades Artísticas.
- Apoyo Escolar.	- Habilidades para el Empleo
- Atención Familiar Individualizada	- Educación Afectivo-sexual.
- Empleo con Apoyo.	- Habilidades domésticas.
- Servicio de Autonomía Personal.	- Teatro

*Nota.* Fuente: Elaboración propia.

A pesar de que las familias estén informadas de la evolución de sus hijos en cada uno de los programas señalados y mantengan reuniones puntuales e individuales con los profesionales, solamente uno de los programas ofertados por la asociación tiene como destinatarios principales a las propias familias (Atención Familiar) y este es de carácter individual y puntual. Es decir, su actividad no es regular. Su función es paliar cualquier duda determinada que pueda surgirle a una familia en concreto. No obstante, este programa no supone un apoyo sociafectivo, no permite compartir experiencias entre las diferentes familias y, por tanto, tampoco favorece la cohesión y la creación de grupo. Esto supone un déficit en cuanto a los servicios ofertados y, obviamente, en cuanto al logro del objetivo principal de la asociación, la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, así como una importante oportunidad de intervención. Pues como se ha fundamentado, las familias constituyen una pieza clave en el progreso óptimo de la persona con discapacidad.

En conclusión, puede señalarse que la asociación, constituyendo actualmente uno de los más importantes recursos socioeducativos de la provincia en materia de

discapacidad, presenta una necesidad importante en el área de participación familiar: el desarrollo de un programa grupal cuyo destinatario principal sea la familia. Este motivo, sumado a la necesidad de implicación y participación activa y creación de grupo entre las familias, detectada a través de las entrevistas y los cuestionarios, justifica el desarrollo del diseño de un programa grupal dirigido a madres, padres y otros familiares que forman parte de la asociación.

### **III. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN**



Una vez, analizado el contexto, detectadas las necesidades, y por consiguiente, justificada la importancia de la puesta en marcha de una intervención, a continuación se expone el diseño de la propuesta de intervención psicopedagógica dirigida a las familias partícipes de la asociación.

## **1. CONTEXTO**

La propuesta de intervención se ubica en una asociación sin ánimo de lucro situada en una provincia de Castilla y León. El objetivo principal de dicha entidad es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, más concretamente con SD, y de sus familias así como la lucha por la inclusión de estas personas en el medio familiar, educativo, laboral y social.

La asociación está formada por, aproximadamente, 35 familias, cuyos hijos tienen entre 0 y 35 años. A pesar de que comenzó siendo una asociación dirigida únicamente a las personas con SD así como a sus familias, durante estos últimos años sus puertas se han abierto a cualquier persona que presente discapacidad intelectual.

La provincia en la que se sitúa la asociación tiene aproximadamente 85.000 habitantes, además cuenta con más de 200 pueblos, de los cuales varios se sitúan a muy pocos kilómetros del centro de la ciudad, lo que supone una sencilla y rápida comunicación. Además, debido a que las dimensiones de la provincia no son muy amplias y a que la comunicación mediante el transporte público es continua, la ciudad ofrece numerosas posibilidades de socialización con el entorno.

## **2. OBJETIVOS**

**General:** Dar respuesta a las necesidades de apoyo, orientación y aprendizaje de las familias en relación a su hijo con discapacidad intelectual, con el fin último de mejorar la calidad de vida de todos los miembros del sistema familiar.

**Específicos:**

- Promover la participación activa de las familias en la asociación.



- Consolidar una red de apoyo, relación y aprendizaje a través de la creación de un espacio de relación y comunicación entre familias.
- Lograr que los diferentes miembros de la familia se sientan protagonistas de su propio proceso de aprendizaje.
- Aumentar los conocimientos y abrir nuevas perspectivas de las familias sobre temas de su interés relacionados con la discapacidad intelectual de sus hijos.
- Contribuir a la mejora del progreso y desarrollo de las personas con discapacidad intelectual.

### **3. CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO**

Los destinatarios principales de la intervención son el conjunto de madres y padres de personas con discapacidad, socios de la asociación en la que este se enmarca. No obstante, el resto de miembros de la familia también puede participar: hermanos, tíos, abuelos, etc. Además, el programa también queda abierto a la participación de cualquier persona interesada que día a día desarrolla tareas con personas con discapacidad como por ejemplo el profesorado de usuarios de la asociación.

Las familias con las que se trabajará podrán ser de perfiles totalmente diferentes. Sus hijos pueden tener entre 0 y 35 años, lo que hace que el grupo sea bastante homogéneo, rasgo que lo enriquece. Que el conjunto de personas que trabajarán juntas posea diferentes características hace que todos los miembros puedan incrementar su aprendizaje a través de la experiencia de los demás. Además, las edades de los propios participantes también serán bastante dispares, lo cual hace que se puedan enriquecer con muchos más puntos de vista. Es muy posible que los padres cuyos hijos son más mayores se coloquen como figura de referencia de los que aún no lo son tanto, lo que supone la creación de una importante red de ayuda mutua.

Lo normal es que madres y padres acudan al programa con la necesidad de encontrar un equilibrio y una estabilidad tanto personal como familiar. A pesar de que los temas de interés puedan variar para unas u otras familias, todas ellas comparten una misma necesidad: buscan apoyo, orientación y aprendizaje que les permita llevar a cabo su función de progenitores de la forma más eficiente posible.

Es decir, se trata de un grupo con características homogéneas en cuestión de edades, experiencias, puntos de vista, etc. que, sin embargo, busca unas mismas respuestas.

## 4. METODOLOGÍA

La metodología en la que se apoya la propuesta de intervención se basa en la creación de un espacio de participación activa y de relación destinado a los familiares de las personas con discapacidad intelectual que acuden a la asociación. La esencia del programa radica en la creación de un grupo de tertulia y debate en el las familias son las protagonistas que, a través de sus conocimientos, vivencias, dudas, etc., crearán una red de apoyo mutuo y aprendizaje. Se trata de promover la relación entre las familias tratando contenidos de su interés, pues ellas mismas son las que, mediante el cuestionario realizado en la fase previa de análisis de la realidad, han señalado los temas que más les gustaría trabajar.

En cuanto a la figura de la profesional, de la que se hablará a continuación en el *Principio de calidad*, puede decirse que su función consiste en guiar el proceso, ofrecer un apoyo más y facilitar el proceso de aprendizaje y orientación.

Por otro lado, la organización del mobiliario será de manera que todos los participantes puedan verse, es decir, en modo circular, de manera que durante las tertulias y debates todos mantengan una posición similar. Además, para que el clima sea cálido y favorable el grupo dispondrá de una máquina de café dentro de la sala de la que podrán disfrutar cuando deseen. Otro aspecto a señalar es que en determinadas ocasiones se contará con la posibilidad de invitar a diferentes profesionales o personas expertas en determinados temas trabajados, lo cual servirá como aprendizaje y como apertura a nuevas perspectivas.

Por último, con el fin de alcanzar los objetivos propuestos y crear un clima abierto y cercano de relación y debate, es oportuno señalar que el desarrollo de la propuesta se regirá por varios principios:

*Principio de participación activa*, se trata de que los familiares sean los protagonistas del espacio, que interactúen y sean ellos los creadores de su propio crecimiento y aprendizaje.

*Principio de individualización*, es necesario conocer y tener en cuenta las características de cada familia, por ello, a pesar de que el programa sea de carácter grupal es imprescindible considerar las necesidades y particularidades de cada persona.

*Principio de cooperación y comunicación*, el programa es de carácter grupal y por tanto, el diálogo, la empatía, la tolerancia, el respeto y la ayuda mutua conforman una herramienta fundamental de desarrollo de las diferentes actividades propuestas.

*Principio de flexibilidad*, tanto la persona que guía al grupo como los participantes han de ser abiertos y flexibles en cuanto a posibles cambios así como estar dispuestos a recibir y admitir determinadas cuestiones.

*Principio de coordinación*, la profesional que dirija el programa debe estar en continua coordinación con el resto de figuras profesionales de la asociación, es importante que compartan toda la información obtenida para establecer unos objetivos comunes y procurar que las diferentes intervenciones funcionen en una misma dirección.

*Principio de calidad profesional*, se trata de que la figura profesional que guía el programa, en este caso una psicopedagoga, goce de una formación de calidad en materia de SD, discapacidad, estructura familiar, etc. y posea una serie de habilidades como la planificación u organización, habilidades sociales, el manejo de la motivación, etc.

*Principio de evaluación*, con el fin de alcanzar los objetivos propuestos de la manera más eficiente posible, se realizará una evaluación de manera continuada que permita ir adaptando el programa según las necesidades y el ritmo de las familias participantes.

*Principio de crítica y reflexión*, es necesario que los participantes sean críticos y reflexivos con todo lo que tenga lugar en dicho espacio, de manera que el enriquecimiento sea mucho mayor.

*Principio de globalización*, este principio puede dividirse en dos sentidos:

a) dado que la meta que se quiere conseguir engloba varias áreas, social, educativa, psicológica, etc., la intervención se enfoca desde una óptica multidisciplinar;

b) es importante aprovechar los recursos tanto internos como externos que el contexto nos proporciona, por ello las actividades propuestas se apoyarán en las oportunidades que el entorno pueda ofrecer (charlas de otros profesionales, visitas a determinados centros, miembros extensos de la familia, etc.)

*Principio de inclusión*, la ideología global en la que se apoyará cualquier área trabajado en el programa se basará en el principio de inclusión social como fin último de las personas con discapacidad intelectual, dado en él se ampara la filosofía de la asociación.

En conclusión, la metodología utilizada se basa en la creación de un espacio donde un grupo de familiares que comparten unas necesidades comunes, acompañados de un guía, conforman una red de apoyo y autoayuda a la vez que adquieren orientación y aprendizaje.

## **5. ORGANIZACIÓN DE RECURSOS**

### **Humanos**

Se contará con una psicopedagoga con formación actualizada tanto en el ámbito de discapacidad intelectual o SD como en el área familiar. Esta tendrá la labor de desarrollar el programa así como de coordinarse con el resto de profesionales de la asociación.

### **Materiales**

- Sala de la asociación con espacio amplio y que permita ubicar el mobiliario de manera que todos los participantes puedan verse (disponible en la asociación).
- Proyector (disponible en la asociación).
- Ordenador (disponible en la asociación).
- Material escolar (bolígrafos, folios, lapiceros, etc.) (disponible en la asociación).
- Vasos de plástico (disponible en la asociación).
- Máquina de café.

### **Económicos**

Psicopedagoga .....	15 €/hora; 810 €/54 h
Máquina de café .....	55 €
TOTAL: .....	865 €

## 6. TEMPORALIZACIÓN/PLANIFICACIÓN

El programa se desarrollará a lo largo de todo el curso escolar, de septiembre a mayo, es decir, durante nueve meses. Las sesiones tendrán lugar todos los miércoles de cada mes, exceptuando días festivos.

El horario será de tarde (17:00 h) y la duración de cada sesión rondará los 90 minutos. Se prioriza en el horario de tarde debido principalmente a la jornada laboral de la mayoría de los padres y también porque, dado que la asociación oferta numerosas actividades para los chicos por las tardes, las familias disponen de ese tiempo para acudir a dicho programa.

La intervención estará dividida en nueve bloques temáticos, cada mes irá dirigido a un tema y cada uno de estos bloques constará de entre cuatro y cinco sesiones. A continuación se expone una tabla que muestra la estructura de dichos bloques temáticos junto con sus objetivos y sesiones correspondientes (*ver Tabla 3*):

*Tabla 3. Planificación: Bloques y Sesiones.*

---

### **BLOQUE 1. IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN FAMILIAR**

---

**Objetivo:** Destacar la importancia del sistema familiar en el desarrollo óptimo de la persona con SD.

- |          |   |
|----------|---|
| 07/09/16 | SESIÓN 1: Presentación de los participantes y contextualización del programa. |
| 14/09/16 | SESIÓN 2: Calidad de vida.  |
| 21/09/16 | SESIÓN 3: Reestructuración y equilibrio del sistema familiar.                 |
| 28/09/16 | SESIÓN 4: Importancia del respiro familiar (Síndrome del cuidador quemado).   |
- 

### **BLOQUE 2. CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE DOWN**

---

**Objetivo:** Analizar las principales características de las personas con SD compartiendo conocimientos.

- |          |  |
|----------|--|
| 05/10/16 | SESIÓN 1: Discapacidad intelectual.  |
| 12/10/16 | SESIÓN 2: Características de las personas con SD.                                    |
| 19/10/16 | SESIÓN 3: Patologías asociadas: Participación de la Fisioterapeuta de la asociación. |
| 26/10/16 | SESIÓN 4: Patologías asociadas: Participación de la Logopeda de la asociación.       |
- 

### **BLOQUE 3. LA ESCOLARIZACIÓN**

---

**Objetivo:** Dotar de información y orientación sobre el ámbito educativo y sus posibilidades de escolarización.

- |          |  |
|----------|--|
| 02/11/16 | SESIÓN 1: Modalidades de escolarización: La inclusión escolar. |
|----------|--|
-

---

09/11/16	SESIÓN 2: Relación Familia-Escuela.
16/11/16	SESIÓN 3: Visita de un maestro de un centro ordinario.
23/11/16	SESIÓN 4: Visita de un maestro de un centro de educación especial.

---

#### **BLOQUE 4. LOS HERMANOS** (Participación voluntaria de los propios hermanos)

---

**Objetivo:** Valorar la importancia del papel de los hermanos y actuar en consecuencia.

30/11/16	SESIÓN 1: Emociones y sentimientos de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, ¿Cómo actuar?
07/12/16	SESIÓN 2: Visionado y análisis del vídeo “Y yo... ¿Qué? Hermanxs de personas con discapacidad opinan”.
14/12/16	SESIÓN 3: Visita de hermanos que nos cuentan su experiencia.
21/12/16	SESIÓN 4: ¿Y los nuestros?

---

#### **BLOQUE 5. RECURSOS Y PRESTACIONES**

---

**Objetivo:** Ofrecer orientación respecto a los recursos disponibles en materia económica, escolar, sanitaria, social, etc.

11/01/17	SESIÓN 1: Infancia. Recursos disponibles.
18/01/17	SESIÓN 2: Adolescencia y Juventud. Recursos disponibles.
25/01/17	SESIÓN 3: Edad Adulta. Recursos disponibles.
01/02/17	SESIÓN 4: Visita de profesional de Servicios Sociales de la provincia.

---

#### **BLOQUE 6. SEXUALIDAD**

---

**Objetivo:** Concienciar sobre la importancia del ámbito sexual en el desarrollo de los hijos.

08/02/17	SESIÓN 1: Importancia del desarrollo afectivo y sexual.
15/02/17	SESIÓN 2: Educación sexual ¿cómo tratar el tema?
22/02/17	SESIÓN 3: Visionado del Largometraje “Yo también”.
01/02/17	SESIÓN 4: Análisis del Largometraje “Yo también”.

---

#### **BLOQUE 7. NUEVAS TECNOLOGÍAS. REDES SOCIALES**

---

**Objetivo:** Favorecer el aprendizaje de las nuevas tecnologías haciendo hincapié en el uso de las redes sociales con el fin de concienciar sobre el uso que los hijos pueden hacer de ellas.

08/03/17	SESIÓN 1: Nuevas tecnologías.
15/03/17	SESIÓN 2: Redes Sociales: Ventajas e Inconvenientes.
22/03/17	SESIÓN 3: Uso responsable del Whatsapp.
29/03/17	SESIÓN 4: Visita de un experto en redes sociales.

---

#### **BLOQUE 8. VIDA AUTÓNOMA E INDEPENDIENTE**

---

**Objetivo:** Visibilizar una perspectiva de futuro. Informar y concienciar sobre la importancia de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual.

05/04/17	SESIÓN 1: La Autodeterminación.
12/04/17	SESIÓN 2: Empleo. ¿Qué alternativas hay?
19/04/17	SESIÓN 3: Visionado y análisis del documental “Decididos”.
03/05/17	SESIÓN 4: Visita de usuarios con SD que actualmente tienen un puesto de

---

---

trabajo y desarrollan su vida de manera autónoma e independiente.

---

## **BLOQUE 9. HABILIDADES SOCIALES**

---

**Objetivo:** Promover la mejora de habilidades interpersonales e intrapersonales de las familias con el fin de lograr una mejor calidad de vida.

10/05/17 SESIÓN 1: Resolución de conflictos en el ámbito familiar.

14/05/17 SESIÓN 2: Mejoramos nuestra autoestima.

24/05/17 SESIÓN 3: Relajación. Técnica Mindfulness.

31/05/17 SESIÓN 4: Despedida. Evaluación del programa.

---

*Nota.* Fuente: Elaboración propia.

## **7. ACTIVIDADES**

Una vez expuesta la organización y temporalización de las sesiones, a modo de ejemplo se describirá el desarrollo de uno de los bloques temáticos con sus respectivas sesiones y actividades. El bloque que a continuación se desarrolla es el “BLOQUE 4. LOS HERMANOS” (*ver Tabla 4*).

*Tabla 4.* Sesiones “BLOQUE 4. LOS HERMANOS”.

---

### **SESIÓN 1: Emociones y sentimientos de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, ¿Cómo actuar?**

---

<b>Objetivos</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>· Conocer cuáles son las cuestiones que más interés suscitan en los participantes acerca del tema de los hermanos.</li><li>· Trabajar los diferentes sentimientos y efectos que pueden experimentar los hermanos de personas con discapacidad intelectual.</li><li>· Indagar y concienciar sobre los diferentes tipos de conductas que asumen los padres respecto a cada uno de los hermanos con el fin de modificar las que no sean correctas.</li></ul>
<b>Contenidos</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Emociones y sentimientos encontrados.</li><li>2. Tipos de conductas más habituales en los padres.<ul style="list-style-type: none"><li>Sobreprotección.</li><li>Falta de atención.</li><li>Sobrecarga de responsabilidad.</li></ul></li></ol>
<b>Desarrollo de actividades o dinámicas</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>· Presentación de la sesión: dado que es la primera sesión del Bloque, los primeros minutos de esta se dedican a realizar una ronda sobre posibles cuestiones o dudas personales que los participantes puedan tener respecto al tema que nos ocupa: los hermanos, (10’).</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>· La primera actividad planteada será la realización de un debate en torno al breve artículo “<i>Qué piensan y qué sienten los hermanos</i>” de Camino Linacero Rodríguez (2005). Este dará pie a trabajar el contenido 1. Emociones y sentimientos encontrados. (40’)</li> <li>· La segunda actividad consiste en que los propios padres sean conscientes de sus actuaciones, tanto positivas como negativas, respecto a la relación que mantienen con sus hijos. Trabajaremos sobre una lista de acciones, iremos comentando de manera grupal cómo reaccionamos ante ellas dependiendo si se trata de uno u otro hijo (Ejemplo: Cuando no quiere acabarse la cena; Cuando protesta porque no quiere ducharse; Cuando hace la cama, etc.). De esta forma, los participantes serán capaces de identificar diferentes aspectos y conductas como la sobreprotección, la falta de atención, el cargo de responsabilidad, etc. (30’)</li> <li>· Cierre de la sesión: se explica la actividad que se desarrollará en la última sesión del bloque, para la cual los padres deben realizar una determinada tarea con la que se trabajará en la Sesión 4. (10’).</li> </ul>
<b>Recursos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Artículo “<i>Qué piensan y qué sienten los hermanos</i>” Camino Linacero Rodríguez (2005).</li> <li>· Hoja listado de acciones Actividad 2.</li> <li>· Cafetera.</li> </ul>

**SESIÓN 2: Visionado y análisis del vídeo “Y yo... ¿Qué? Hermanxs de personas con discapacidad opinan”.**

<b>Objetivos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Valorar los diferentes efectos positivos y negativos que puede suponer tener un hermano con discapacidad.</li> <li>· Conocer experiencias reales que suponen un importante apoyo emocional.</li> </ul>
<b>Contenidos</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Efectos positivos: <ul style="list-style-type: none"> <li>Fuente de motivación.</li> <li>Más valores, más vivencias y más aprendizaje.</li> </ul> </li> <li>2. Efectos negativos: <ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de atención.</li> <li>Sentimiento de vergüenza.</li> <li>Adolescencia: problemas de conducta.</li> </ul> </li> </ol>
<b>Desarrollo de actividades o dinámicas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Presentación de la sesión. (10’).</li> <li>· A continuación tendrá lugar el visionado del documental “Y yo... ¿Qué? Hermanxs de personas con discapacidad opinan”. (25’).</li> <li>· Posteriormente, los participantes debatirán sobre diferentes contenidos de su interés que han ido apareciendo en el vídeo. Dicho debate irá guiado por la profesional, quien anotará los temas más interesantes al respecto y podrá</li> </ul>



	<p>puntualizar en determinados asuntos. (45').</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Cierre de la sesión: se comenta qué les ha parecido la sesión y se informa de que la próxima sesión se recibirá una visita para la cual han de reflexionar sobre cualquier cuestión que les sea de interés (10').</li> </ul>
<b>Recursos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ordenador.</li> <li>· Proyector.</li> <li>· Vídeo “Y yo... ¿Qué? Hermanxs de personas con discapacidad opinan”.</li> <li>· Cafetera.</li> </ul>

### **SESIÓN 3: Visita de hermanos que nos cuentan su experiencia.**

<b>Objetivos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Concienciar sobre cómo se sienten los hermanos de las personas con discapacidad desde una perspectiva muy cercana y real.</li> <li>· Adquirir estrategias y aprendizajes acerca de cómo actuar en determinadas situaciones desde la figura materna o paterna.</li> <li>· Promocionar la función de la asociación mediante la apertura de esta a agentes externos.</li> </ul>
<b>Contenidos</b>	<p>Dependerán del interés de los participantes así como de la propia experiencia de los invitados.</p>
<b>Desarrollo de actividades o dinámicas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Presentación de la sesión. (10').</li> <li>· Durante esta sesión se recibirá la visita de varios hermanos de personas con discapacidad, varios de ellos de la propia asociación. Estos narrarán su experiencia desde su infancia hasta su etapa adulta pasando por cada una de las fases de desarrollo. Señalarán tanto lo positivo como lo negativo en cuanto al papel de los padres así como de la sociedad en general con el fin de ofrecer una visión vivencial a los participantes. Además, las familias comentarán con ellos cualquier sugerencia, duda e inquietud. (70')</li> <li>· Cierre de la sesión: se comenta qué les ha parecido la sesión y se recuerda el trabajo que han de preparar para la próxima semana). (10')</li> </ul>
<b>Recursos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Hermanos invitados</li> <li>· Cafetera</li> </ul>

### **SESIÓN 4: ¿Y los nuestros?**

<b>Objetivos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Conocer la visión que los hijos tienen de sus hermanos.</li> <li>· Favorecer el conocimiento de los propios hijos.</li> <li>· Aumentar la autoestima y la seguridad del sistema familiar.</li> <li>· Promover la participación de los hermanos en el contexto asociativo.</li> </ul>
<b>Contenidos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Qué sienten nuestros hijos.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Necesidades y fortalezas.</li> </ul>
<b>Desarrollo de actividades o dinámicas</b>	<p>En la primera sesión del bloque se explicó la actividad que se desarrollaría en esta sesión, para la cual los padres han debido realizar una determinada tarea.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Presentación de la sesión: se explicará en qué va a consistir la sesión. (10’).</li> <li>· La actividad que se desarrollará en esta sesión supone un trabajo previo, cada familia ha debido grabar a sus hijos de manera individual contando todo lo que se le ocurra sobre sus hermanos y respondiendo a preguntas como: ¿Cómo es tu relación con él?, ¿Cómo te sientes cuando estáis juntos?, ¿Qué es lo que más te gusta de él?, ¿Y lo que menos?, etc.</li> </ul> <p>Dichos videos serán vistos y analizados durante esta última sesión por todos los participantes. De ellos se obtendrán numerosos puntos de vista, conoceremos qué sienten los propios hijos y de ello obtendremos necesidades y también fortalezas. Esto contribuirá a que los padres conozcan mejor a sus hijos y actúen en consecuencia. (60’).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Cierre de la sesión: se comenta qué les ha parecido la sesión y se realizará un breve resumen de todos los temas tratados a lo largo del bloque de manera dinámica señalando qué actividad ha parecido más interesante, qué es lo que más ha llamado la atención, etc. (20’).</li> </ul>
<b>Recursos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Proyector.</li> <li>· Ordenador.</li> <li>· Vídeos creados por cada familia.</li> <li>· Cafetera.</li> </ul>

*Nota.* Fuente: Elaboración propia.

## 8. FINANCIACIÓN

El programa será financiado por la asociación en la que se desarrolla, cuyos principales ingresos provienen de tres agentes principales:

- a. Plan de Servicios y Convenio de Familias, concertado anualmente entre ‘Down Castilla y León’ y la Junta de Castilla y León.
- b. Subvenciones del Ayuntamiento de la provincia y Diputación Provincial de la misma.
- c. Cuotas de socios y colaboradores.

Además, en ocasiones se cuenta con donaciones por parte de empresas y personas a título particular. Todas estas fuentes de ingreso facilitan el mantenimiento del número de actividades, programas y servicios.

## 9. EVALUACIÓN

A continuación analizaremos varios aspectos respecto a la evaluación de la propuesta de intervención. En primer lugar es importante señalar qué aspectos se quieren evaluar, es decir, qué se persigue a través de la evaluación. Y, posteriormente, considerar cómo evaluar dicho objeto, señalar qué tipos de evaluación así como qué instrumentos se utilizan para llevarla a cabo.

En un primer momento, antes de comenzar con el diseño de la propuesta de intervención y como ya se ha expuesto en el apartado “II Metodología”, cabe señalar como objeto de análisis y evaluación la *realidad de las familias y los profesionales* que forman parte de la asociación. El motivo de este objeto está en la creación de una propuesta de intervención, para la cual ha sido necesario detectar las necesidades existentes en dicho contexto. Es decir, se trata de una *evaluación diagnóstica*, pues lo que se ha querido conseguir con ella ha sido conocer la realidad, el contexto y la situación del grupo con el fin de diseñar una intervención que busque cubrir las necesidades detectadas. En cuanto a los instrumentos utilizados para desarrollar dicho proceso, pueden señalarse dos: *entrevistas* y *cuestionarios*.

Posteriormente, una vez comience la intervención con el grupo de familias, podemos señalar tres tipos de evaluación a utilizar:

En primer lugar, la psicopedagoga se apoyará en una *evaluación inicial* a través del diálogo informal, del que la profesional tomará nota, y también de cuestionarios. Esta evaluación tendrá lugar durante la primera sesión del programa. El objetivo que se persigue a través de ella es conocer desde qué punto parte cada participante, cuál es su situación, sus necesidades personales, su conocimiento sobre los diferentes temas que se tratarán, etc. Todo ello con el fin de adecuar lo máximo posible los contenidos, actividades, ritmos del programa, etc. a las necesidades de cada uno de ellos.

En segundo lugar se desarrollará una *evaluación procesual*, la cual tiene lugar a lo largo de todo el desarrollo del programa. El objeto de análisis y evaluación de esta será conocer si el desarrollo del programa está siendo o no satisfactorio para los participantes y si se están logrando las metas señaladas. Además, otro objeto de evaluación importante de esta evaluación son los posibles errores o fallos cometidos a lo largo del desarrollo del programa, ya que una vez detectados será más sencillo poder corregirlos e incluso prevenirlos en próximas ocasiones. Los instrumentos utilizados para esta evaluación serán: la observación directa y participante, el diálogo informal con los participantes y, por consiguiente, informes diarios e individualizados realizados por la profesional a cerca de la información obtenida a través de ambos recursos.

Finalmente, tendrá lugar la *evaluación final*, en este caso el objeto que se quiere analizar será, principalmente, el grado de consecución de los objetivos propuestos. Es decir, se pretende conocer si a través del programa se ha logrado un cambio o una transformación en los participantes. De igual modo que en la procesual, los fallos también serán valorados a través de esta evaluación, ya que el fin último es mejorar el programa, es decir, realizar propuestas de mejora para intervenciones futuras. Como recurso nos basaremos en la evaluación anterior, se trata de realizar un análisis comparando la evaluación inicial con la evolución que ha transcurrido a lo largo de todo el proceso, indicada en la evaluación procesual. Además, durante la última sesión del programa, al igual que al comienzo del mismo, a través de un cuestionario y del diálogo informal, los participantes comentarán su experiencia en el programa, cómo se han sentido, si les ha parecido una experiencia satisfactoria, qué cambiarían, etc. de manera que la profesional obtendrá la información suficiente para realizar una comparación de resultados respecto al inicio del mismo.

En conclusión, la evolución y los cambios experimentados en las familias participantes desde el comienzo hasta el final del programa serán los que designen la eficiencia de este.



## IV. CONCLUSIONES

Una vez finalizada la elaboración del trabajo pueden abstraerse varias ideas esenciales.

Puede reafirmarse la importancia de la familia como agente fundamental en el desarrollo y progreso de los hijos, se trata de un hecho que ocurre en todas las familias, no obstante, en el caso de una con miembros con discapacidad, la repercusión que la familia tiene en la evolución de dicho miembro es mayor. En este caso, la implicación de las familias en el desarrollo de los hijos supone algo más, conlleva de otras muchas tareas y necesidades. La labor de cubrir dichas necesidades puede ser realizada por muchos agentes, no obstante, existe uno imprescindible: las asociaciones.

Es fundamental que las familias cuyos hijos compartan características y necesidades comunes se agrupen y organicen formando una comunidad que comparte intereses. Las asociaciones de esta naturaleza defienden los derechos de las personas con discapacidad y además fomentan y ofrecen actuaciones que promueven la inclusión social de dicho colectivo. Velan por una mejor calidad de vida tanto de la persona con discapacidad como de su familia (Down España, 2012). Sin embargo, es importante señalar que para desarrollar su actividad necesitan de la participación activa de sus miembros.

Al investigar sobre la realidad de una asociación determinada a través de entrevistas y cuestionarios se observa la necesidad de implicación por parte de los padres. Los profesionales de esta ratifican la importancia de dicha participación así como de la puesta en marcha de un programa o proyecto grupal que impulse su colaboración y que a su vez contribuya tanto al bienestar de sus hijos como al propio. En consecuencia, se plantea el diseño de un programa grupal de carácter psicopedagógico basado en la creación de un espacio de participación activa y de relación destinado a los familiares que forman parte de la asociación. Se trata de un grupo de tertulia en el que las familias son las protagonistas. Estas, a través de su experiencia, conocimientos, dudas, etc. crearán una red de apoyo mutuo y aprendizaje.

Mediante el desarrollo de este programa se busca dar respuesta a varias necesidades fundamentales: necesidades de orientación, apoyo y aprendizaje sobre numerosos aspectos relacionados con su hijos con discapacidad; falta de participación e

implicación de las familias en la asociación, lo que posibilita que esta continúe con su actividad; mejora del progreso y desarrollo de las personas con discapacidad así como de su calidad de vida y la de sus familias.

En conclusión, la función profesional del psicopedagogo junto a la intervención y participación activa de las familias conforma un potente agente de transformación y progreso cuya actividad hace posible la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, en este caso con SD. Por este motivo es fundamental impulsar actuaciones de estas características, desde la figura profesional de la psicopedagogía es vital contribuir al desarrollo de los derechos de las personas con discapacidad así como de sus familias.

## V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, M., y Jurado, C. (2010). *Desarrollo Socioafectivo e Intervención con Familias*. Andalucía: IC Editorial.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales DSM-V*. Madrid: Editorial médica panamericana.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD. (2010). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- Asociación Americana sobre Retraso Mental AAMR. (2004). *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- Aspromanis1964. (16 de junio de 2014). "Y yo... ¿qué?" *Hermanxs de personas con discapacidad opinan* [Archivo de vídeo]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=Qt1yet4rNag>
- Barba, J. (2013). La investigación cualitativa en educación en los comienzos del siglo XXI. En M. Díaz y A. Giráldez (coords.). *La investigación cualitativa en educación musical* (pp. 23-38). Barcelona: Graó.
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority, *Developmental Psychology Monographs*, 41(1), 1-102.
- Baumrind, D. (1978). Parental disciplinary patterns and social competence in children, *Youth and Society*, 9, 239-276.
- Becker, W. (1964). Consequences of different kinds of parental discipline. En M. Hoffman y L. Hoffman (eds.), *Review of child's development reseach*. Chicago: Chicago University Press.
- Bernal. A. (2009). *La familia como ámbito educativo*. Navarra: Rialp.



- Bernheimer, L. y Keogh, B. (1995). Weaving interventions into the fabric of everyday life: an approach to family assessment. *TECSE*, 15 (4), 415-433.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*, Barcelona: Paidós.
- Clemente, A. (1996). *Psicología del desarrollo adulto*. Madrid: Narcea.
- Comas, D. (2008). *Manual de Evaluación para políticas, planes, programas y actividades de juventud*. Madrid: Observatorio de la Juventud de España.
- Cunningham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: M.E.C.
- De Linares, C. y Pérez-López, J. (2004). Programas de intervención familiar. En J. Pérez-López y A. Brito (Coord.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 333-351). Madrid: Pirámide.
- Down España. (2012). *Familias y síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración. Colección formación para la autonomía y la vida independiente*. Madrid: Down España.
- Down España. (2012). *Mis primeros pasos hacia la autonomía*. Madrid: Down España
- Down España. (2016). *Ayudas Económicas. Mi hijo con síndrome de Down*. Recuperado de <http://www.mihijodown.com/es/nuevos-padres/ayudas-economicas>
- DrivingSander1970. (1 de febrero de 2015). *Yo, también* [Archivo de Video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=EEXVTfr3N7s>
- Flórez, J. (2003). *La nueva dimensión. Evocaciones sobre la discapacidad*. Barcelona: Ars Medica.
- Flórez, J. y Ruíz, E. (2006). Síndrome de Down. En FEAPS, *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: FEAPS.

- Flórez, J. (2011). *Portal downcantabria: El síndrome de Down: Las bases genéticas y neurobiológicas*, Recuperado de <http://www.downcantabria.com/cursobasico/materialcurso/010100.pdf>
- Gallimore, R., Weisner, T., Kaufman, S., Bernheimer, L. (1989). The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on mental Retardation*, 94(3), 216-230.
- Garrido Landívar, J. (2010). *Las ranas y el efecto Pigmalión*. Barcelona: GRAO.
- Gimeno, A. (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel.
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp. 8-28). Madrid: Colección FEAPS
- Gómez, E., y Alonso, J. (1999). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Madrid: Imserso.
- Gunn, P., y Burns, Y. (1995). *El síndrome de Down. Estimulación y actividad motora*. Barcelona: Herder.
- Gutiérrez, M. (1989). *Interacción familiar, autoconcepto y conducta prosocial* (Tesis doctoral inédita). Universidad de Valencia, Valencia.
- Hoffman, M. (1971). Father absence and conscience development. En *Developmental Psychology*, 4, (pp. 82-171).
- Labrador, F.J., y Crespo, M. (1993). *Estés. Trastornos psicofisiológicos*. Madrid: Eudema.
- Lewis, V. (1991). *Desarrollo y Déficit, ceguera, sordera, síndrome de Down, autismo*. Barcelona: Paidós.
- Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. (2013). *Asociación para la Atención de Personas con Discapacidad Intelectual*

*Ligera e Inteligencia Límite. Adisli.* Recuperado de <http://adisli.org/ley-general-discapacidad/>

Linacero, C. (Septiembre de 2005). Qué piensan y qué sienten los hermanos. *Cermi.es*.

Recuperado de

<http://www.cermi.es/es->

[ES/Cermi.es/Revista/Lists/Revistas/Attachments/32/Cer1213.pdf](http://www.cermi.es/es-ES/Cermi.es/Revista/Lists/Revistas/Attachments/32/Cer1213.pdf)

Lozano, M. y Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp.186-212). Madrid: Colección FEAPS

Martínez, S. (2011). *¿Qué sabemos de? El síndrome de Down*. Madrid: CSIC.

Murphy, A. (1991). Ha nacido un niño con síndrome de Down. En S.M. Pueschel, *Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para los padres* (pp. 9-17). Barcelona: Salvat.

Marina, J. (2012). La vulnerabilidad aprendida. En Brújula para educadores, *Pediatría integral*. (pp. 811-814). Recuperado de <http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2012/xvi10/08/811-814%20Brujula%2010.pdf>

Molina, S. (2002). Psicopedagogía del niño con síndrome de Down. Granada: Arial.

Musitu, G., Román, J.M., y Gracia, E. (1988). *Familia y educación: Prácticas educativas de los padres y socialización de los hijos*. Barcelona: Labor.

Musitu, G., (1985). Adaptación familiar y niveles de interacción familiar entre padres e hijos. En AEDES, *Desajustes sociales y problemas de conducta en la infancia y adolescencia* (pp. 71-365). Madrid: Ministerio de Trabajo.

Navarro, J. (1998). *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Salamanca: Junta Castilla y León.

- Navarro, J. (2002). *¿Qué podemos hacer?: preguntas y respuestas para familias con hijo con discapacidad*. Salamanca: Junta de Castilla y León.
- Ocaña, M. (1998). Síndrome de adaptación: La naturaleza de los estímulos estresantes. *Escuela abierta*, 2, 41-50.
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Palacios, J. y Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En M. J. Rodrigo y J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-44). Madrid: Alianza.
- Perea, O. (2010). Guía de Evaluación de Programas y Proyectos Sociales. Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social. Madrid: Plataforma de ONG de Acción Social. Recuperado el 1 de mayo de 2016, de:  
<http://www.plataformaong.org/planestrategico/ARCHIVO/documentos/6/6.pdf>
- Perpiñán, S. (2009). *Atención Temprana y Familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.
- Plena Inclusión. (2015). *Derechos de las familias*. Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/derechosfamilias-plenainclusion-web.pdf>
- Plena Inclusión Madrid. (10 de octubre de 2012). *Documental "Decididos"* [Archivo de vídeo]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=qVBc7BCgkEs&feature=youtu.be>
- Pueschel, S.M. (1991). *Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres*. Barcelona: Salvat.

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. (BOE núm. 289, 3 de diciembre de 2013).

Rodríguez- Marín, J., y Neipp-López, M.C. (2008). *Manual de psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.

Salvador, L., y Rodríguez, C. (2001). *Mentes en desventaja. La discapacidad intelectual*. Barcelona: Océano.

Santos, M.A. (2015). *El poder de la familia en la educación*. Madrid: Síntesis.

Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: MCGraw-Hill.

Shea, T.M., y Bauer, A.M. (2000). *Educación especial: un enfoque ecológico*. México: Mc Graw Hill Interamericana.

Turnbull, A., Turbiville, V. y Turnbull, H. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century. En J. Shonkoff y S. Meisels (Eds.), *The handbook of early childhood intervention* (pp. 24-42). New York: Cambridge University Press.

Valdivieso-León, L. (2015). *Comportamiento familiar y atribuciones causales de los éxitos y fracasos escolares de los hijos en edades tempranas*. (Tesis Doctoral, Universidad de Valladolid, España). Recuperado de: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/16188/1/Tesis799-160222.pdf>

Valero, J.A. (2009). *Una mirada a la sociología desde las ciencias sociales*. Madrid: Tecnos.

Verdugo, M.A. (2000). Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad. En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp. 170-185). Madrid: Colección FEAPS.

Zapata, O. (2005). *Herramientas para elaborar tesis e investigaciones socioeducativas*. México: Pax México.

Zulueta, M.I. (1988). Actitudes de los padres: una aproximación psicológica. En J. Flórez y M.V. Troncoso (Eds.), *Síndrome de Down: Avances en acción familiar* (pp. 67-79). Cantabria: Fundación Síndrome de Down Cantabria.



## **VI. ANEXOS**





**TRABAJO FIN DE MÁSTER EN PSICOPEDAGOGÍA**

Instrumento para el análisis de la realidad y detección de necesidades: Guión de entrevista dirigida a profesionales de la Asociación.

**TEMA: SÍNDROME DE DOWN, FAMILIAS, PARTICIPACIÓN.**

**PROFESIONAL:** .....

1. ¿Qué tarea desempeñas en la Asociación?
2. ¿Trabajas con las familias?, ¿Cómo definirías tu experiencia trabajando con ellas?
3. ¿Crees que se implican y participan lo suficiente o te parece necesario fomentar su participación activa en la Asociación?, ¿Por qué?
4. ¿Qué alternativa sugerirías para promover la implicación de las familias en la Asociación?
5. ¿Te parece más oportuno desarrollar un programa grupal o individual?



TRABAJO FIN DE MÁSTER EN PSICOPEDAGOGÍA

Instrumento para el análisis de la realidad y detección de necesidades: Cuestionario semiabierto para PADRES, MADRES, TUTORES/AS.

TEMA: SÍNDROME DE DOWN, FAMILIAS, PARTICIPACIÓN.

PADRE/TUTOR  MADRE/TUTORA

1- ¿Tu hijo/a participa en alguna actividad ofertada por la Asociación? SÍ  NO

2- ¿Y tú?, ¿Participas en alguna actividad ofertada por la Asociación? SÍ  NO

¿Por qué? .....

.....

¿En cuáles? Señala si es: INDIVIDUAL  GRUPAL

.....

.....

3- ¿Crees que es necesario promover la participación de las familias en la Asociación? SÍ  NO

4- ¿Alguna vez has participado en Grupos d Formación, Terapias grupales u otros programas grupales? SÍ  NO

¿Por qué?.....

.....

¿Cómo valoras tu experiencia? POSITIVA  NEGATIVA

**5- Señala con una 'X' los temas que más te interesan o te gustaría conocer en relación a tu hijo/a con síndrome de Down:**

<b>1. Importancia de la participación familiar</b>	<b>1</b>
<b>2. Hábitos saludables y alimentación</b>	<b>2</b>
<b>3. Sexualidad</b>	<b>3</b>
<b>4. Los Hermanos</b>	<b>4</b>
<b>5. Habilidades Sociales y resolución de conflictos</b>	<b>5</b>
<b>6. Derechos de las personas con discapacidad</b>	<b>6</b>
<b>7. Vida autónoma e independiente</b>	<b>7</b>
<b>8. Nuevas Tecnologías. Redes sociales</b>	<b>8</b>
<b>9. Igualdad de Género</b>	<b>9</b>
<b>10. Adolescencias y nuevas perspectivas</b>	<b>10</b>
<b>11. Recursos y Prestaciones sociales, sanitarios, educativos, económicos</b>	<b>11</b>
<b>12. Relación familia y escuela</b>	<b>12</b>
<b>13. Apoyo y Respiro para padres</b>	<b>13</b>
<b>14. Ocio y Tiempo Libre</b>	<b>14</b>
<b>15. Otros</b>	<b>15</b>

**¿Te interesa algún otro tema que no aparece en la lista? Dinos cuales: .....**

.....  
 .....