



TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

**“CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y APOYOS A LAS
FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
UN ESTUDIO CUALITATIVO SOBRE LA
SATISFACCIÓN DE UN PROGRAMA DE
VIVIENDA TUTELADA”**

Autora:

D^a. Inés Guerra Redondo

Tutor:

D. Alfonso Marquina Márquez

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2021-2022

FECHA DE ENTREGA: 23 de junio de 2022

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a aquellas personas que amablemente participaron en las entrevistas de este estudio. Su experiencia ha resultado muy enriquecedora. Así mismo, agradezco la colaboración de Fundación Personas, y más concretamente la colaboración por parte de la trabajadora social de los Centros de Día El Pino y Dos Pinos, Silvia Brezmes. Y, sobre todo destaco la labor de mi tutor de TFG Alfonso Marquina por haber estado siempre ahí cuando ha sido necesaria su orientación

Índice

1	INTRODUCCIÓN	7
1.1	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	7
1.2	JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	7
2	OBJETIVOS	8
2.1	OBJETIVO GENERAL.....	8
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	8
3	REVISIÓN DE LA LITERATURA	9
3.1	CALIDAD DE VIDA.....	9
3.1.1	CONCEPTO: CALIDAD DE VIDA.....	9
3.1.2	CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.....	13
3.1.3	CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	18
3.2	RECURSOS SOCIALES DE APOYO A FAMILIAS.....	18
3.2.1	SERVICIO DE ATENCIÓN RESIDENCIAL.....	19
3.2.2	SERVICIO DE CENTRO DE DÍA Y DE NOCHE.....	21
3.2.3	SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO.....	22
3.2.4	ASISTENCIA PERSONAL.....	22
3.3	ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA Y TRABAJO SOCIAL.....	23
4	METODOLOGÍA	25
4.1	DISEÑO.....	25
4.2	ÁMBITO DE ESTUDIO.....	25
4.3	PARTICIPANTES Y MUESTRA.....	26
4.4	RECOLECCIÓN DE DATOS Y PROCEDIMIENTO.....	27
4.5	ANÁLISIS DE DATOS.....	28
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	28
5	RESULTADOS	29
5.1	CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.....	29
5.1.1	Sobreesfuerzo económico.....	29
5.1.2	Sobrecarga emocional y de responsabilidades.....	30
5.1.3	Dependencia emocional bidireccional.....	33
5.2	VALORACIÓN DEL PISO TUTELADO.....	34
5.2.1	Sentimiento de culpa, de obligación, de miedo a la separación.....	34
5.2.2	Sentimiento generado por la entrada al piso tutelado.....	34
5.2.3	Cambio en el rol de la persona cuidadora.....	37
5.2.4	Cambio en la relación mantenida entre la persona cuidadora y la persona con discapacidad.....	37
5.2.5	Mejora de la conciliación familiar.....	38
5.2.6	Reducción de la sobrecarga.....	39
5.2.7	Mejora de los apoyos.....	41
5.2.8	Miedo ante lo que puede pasar.....	41
5.3	PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL.....	42
5.3.1	Actuación de la trabajadora social respecto a las familias.....	42

5.3.2	Actuación de la trabajadora social respecto a la integración de la persona con discapacidad en el piso tutelado	43
5.3.3	Características necesarias para un trabajador social	44
5.4	ÁREAS DE MEJORA.....	44
6	CONCLUSIONES	45
7	BIBLIOGRAFÍA	47

RESUMEN

Antecedentes: El presente trabajo está marcado dentro de la respuesta a las nuevas necesidades que aparecen a lo largo del ciclo vital de la persona con discapacidad. El objetivo de este estudio se ha centrado en conocer los beneficios que ha tenido la implantación de un servicio de piso tutelado con personas con discapacidad intelectual en la calidad de vida familiar.

Metodología: Investigación de tipo cualitativo mediante una muestra intencional con 10 familiares de personas con discapacidad intelectual que forman parte de un servicio de piso tutelado en Valladolid. El instrumento de recogida de datos fue a través de entrevistas semiestructuradas. Para el análisis se empleó el método del análisis temático.

Resultados: Se comprueba cuáles han sido los efectos positivos que ha tenido sobre la calidad de vida de las familias la puesta en marcha del piso tutelado por parte de Fundación Personas. Algunos de los aspectos que se han estudiado de forma más concreta que afectan a la calidad de vida familiar son la sobrecarga de responsabilidades, el sobreesfuerzo económico, la conciliación familiar y laboral y la implicación por parte de los diferentes miembros de la familia.

Conclusiones: Este servicio ayuda a la calidad de vida familiar como un aspecto que facilita que la persona con discapacidad intelectual pueda conseguir desarrollar todas sus habilidades, potencialidades y fortalezas. También se debe destacar la importancia que tiene el papel del trabajador social en la puesta en marcha de este tipo de servicios para la mejora de la calidad de vida familiar.

Palabras clave:

Piso tutelado, calidad de vida familiar, sobrecarga, discapacidad intelectual, estudio cualitativo

ABSTRACT

Background: The present work is marked within the response to the new needs that appear throughout the life cycle of the person with disabilities. The aim of this study has been focused on knowing the benefits that the implementation of a supervised flat service for people with intellectual disabilities has had on the quality of family life.

Methodology: Qualitative research using a purposive sample of 10 family members of people with intellectual disabilities who are part of a supervised flat service in Valladolid. The data collection instrument was semi-structured interviews. The thematic analysis method was used for the analysis.

Results: The positive effects that the implementation of the supervised flat by Fundación Personas has had on the quality of life of the families were verified. Some of the aspects that have been studied in a more specific way that affect the quality of family life are the overload of responsibilities, the economic overexertion, the reconciliation of family and work and the involvement of the different members of the family.

Conclusions: This service helps the quality of family life as an aspect that facilitates that the person with intellectual disabilities can develop all his abilities, potentialities, and strengths. The importance of the role of the social worker in the implementation of this type of services for the improvement of the quality of family life must also be emphasised.

Key words:

Supervised flat, family quality of life, overload, intellectual disability, qualitative study

1 INTRODUCCIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El presente trabajo está marcado dentro de la respuesta a las nuevas necesidades que aparecen a lo largo del ciclo vital de la persona con discapacidad. En este ciclo vital influye el ámbito sanitario, pero fundamentalmente el ámbito económico y familiar. Dependiendo de la fase en la que se encuentre la familia y la persona con discapacidad intelectual, las necesidades de la familia y la calidad de vida de esta familia van cambiando.

Uno de los aspectos fundamentales que influye en la calidad de vida familiar es el envejecimiento tanto de las personas con discapacidad intelectual como el envejecimiento de los propios familiares. Este envejecimiento afecta sobre todo en el caso de los progenitores, con los que en muchas ocasiones estas personas con discapacidad tienen una gran unión emocional.

La unión emocional que se desarrolla no solo es por parte de las personas con discapacidad, sino también por parte de los propios progenitores, lo que en muchas ocasiones hace que haya cierta reticencia de los padres a la entrada de las personas con discapacidad en los servicios de viviendas comunitarias, en el caso del presente estudio, viviendas comunitarias propuestas por Fundación Personas.

Esta reticencia hace que en muchas ocasiones la entrada de las personas usuarias a los servicios sea precipitada por diferentes acontecimientos, influida por la urgencia con la que hay que poner remedio a las distintas situaciones. Esta urgencia e inmediatez provoca que estos servicios se conviertan más en una especie de “paliativos” de la situación y pasen a ser menos un cambio en la calidad de vida de la persona usuaria y de la familia en general.

Además, uno de los efectos que tiene el envejecimiento de los progenitores es que, en el caso de estar presentes, son los hermanos de estas personas con discapacidad los que están tomando el relevo del cuidado de su familiar con discapacidad. Y esto a su vez, puede generar roces, principalmente entre hermanos, pero también conflictos con otros miembros de la familia.

1.2 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El acceso de las personas con discapacidad a los servicios de Centro de Día y viviendas comunitarias va a tener unas consecuencias favorables, sobre todo al proporcionar tranquilidad a los familiares sobre los cuidados y la atención a estas personas.

Es importante dar a conocer los beneficios que tienen este tipo de servicios, principalmente en el caso de la vivienda comunitaria, tutelada; además, es relevante que estos beneficios queden reflejados en distintos informes, estudios, etc., para que así las autoridades competentes tengan una mayor justificación a la hora de invertir en este tipo de servicios.

Con este estudio se busca dar un respaldo a la práctica a partir de la experiencia anterior para que exista un sustento teórico y de este modo fomentar la puesta en marcha de más servicios de viviendas comunitarias, porque como compartió la trabajadora social de Fundación Personas, este tipo de servicios es cada vez más necesario sobre todo debido al aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad, añadido al envejecimiento de los progenitores y los familiares de estas personas.

Es importante saber que con el recurso de las viviendas tuteladas se da respuesta a la preocupación de los familiares, sobre todo si estos son mayores, de qué es lo que va a pasar con sus familiares cuando ellos ya no estén. Gracias a este servicio se ha conseguido aumentar la tranquilidad de las familias en relación con el cuidado de las personas con discapacidad.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

El objetivo general que se plantea a la hora de llevar a cabo este estudio es el siguiente:

- Conocer los beneficios que ha tenido la implantación de un servicio de piso tutelado con personas con discapacidad intelectual en la calidad de vida familiar.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Los objetivos específicos que nos permiten concretar el objetivo general son:

- Conocer cuál es el efecto que tiene sobre la calidad de vida de las familias el cuidado de una persona con discapacidad intelectual.
- Conocer el papel de la trabajadora social en la mejora de la calidad de vida familiar.
- Comparar la situación previa y la situación actual, y así corroborar el efecto que ha tenido la puesta en marcha del piso tutelado en la mejora de la calidad de vida de la familia.

3 REVISIÓN DE LA LITERATURA

3.1 CALIDAD DE VIDA

3.1.1 CONCEPTO: CALIDAD DE VIDA

En el presente trabajo tiene mucha relevancia el concepto de calidad de vida, siendo uno de los elementos centrales del mismo. Para poder comprender mejor a qué nos referimos con calidad de vida, se va a definir.

La idea de la calidad de vida ya estaba presente en las civilizaciones antiguas (Grecia, Roma, Egipto, etc.), sin embargo, en estas sociedades se relacionaba con el cuidado de la salud de la persona (Bautista-Rodríguez, 2017).

Durante el siglo XX, tras las dos guerras mundiales, se produce un gran desarrollo económico. Este desarrollo económico va a tener una gran influencia en la mejora de las condiciones generales de vida, ligadas principalmente al acceso a bienes materiales (Bautista-Rodríguez, 2017).

Se amplía el concepto de calidad de vida a partir de los estudios realizados por diferentes investigadores en Estados Unidos, en los que se plantea la relación entre este concepto con diferentes ámbitos como son: educativo, vivienda, socioeconómico, etc. Sin embargo, estos distintos aspectos de la vida de una persona, relacionados principalmente con la economía tanto de la persona como del país van a ser insuficientes para delimitar el término (Urzúa & Caqueo 2012).

Teniendo en cuenta que antes se había realizado una definición del concepto de calidad de vida desde el punto de vista económico, posteriormente se plantea la idea desde el ámbito de la psicología. Desde esta esfera se van a tener en cuenta “indicadores psicológicos como la felicidad y la satisfacción” (Urzúa & Caqueo, 2012).

En este sentido Urzúa y Caqueo (2012) plantean que el concepto de calidad de vida se conecta con distintas facetas del mundo de la psicología, las cuáles también se pueden relacionar con el concepto de bienestar. Este posible uso indistinto de uno u otro concepto hace que varios estudios no distingan perfectamente si hacen referencia a una u otra concepción, y por lo tanto, que ambos términos, calidad de vida y bienestar, se utilicen de forma indistinta.

El que no haya una diferenciación clara entre conceptos, como señalan Urzúa y Caqueo (2012) haciendo referencia a Meeberg (1993), provoca que haya diferentes rasgos definitorios como son: bienestar subjetivo; estado de salud; salud mental; felicidad; ajuste; estado funcional; satisfacción con la vida y valores vitales, que se pueden aplicar a ambos términos, calidad de vida y bienestar, aumentando la confusión sobre lo que queremos decir cuando los nombramos.

Para definir el concepto de calidad de vida hay que tener en cuenta el ámbito desde el que se va a definir, porque va a influir en los aspectos en los que nos vamos a fijar para conceptualizar y medir la calidad de vida, sobre todo teniendo en cuenta que es un término multidisciplinar.

Como nos dicen Urzúa y Caqueo (2012), los profesionales del ámbito de la economía tendrán una tendencia a tomar como punto de vista principal aquellos elementos tangibles, cuya presencia o no presencia, determina la calidad de vida de una persona, mientras que por otro lado si se plantea la conceptualización de este término desde el punto de los científicos sociales se centrarán principalmente en la perspectiva que tiene cada persona sobre lo que es y qué determina el tener calidad de vida.

Urzúa y Caqueo (2012) plantean que, por la influencia que ha tenido en la definición del concepto de calidad de vida tanto la económica como la psicología y las ciencias sociales, se van a incorporar al enunciado de la calidad de vida aspectos de estas. Más concretamente se van a incorporar aspectos de “tres ramas de las ciencias: la economía, la medicina y las ciencias sociales”. Esta contribución por parte de diferentes ámbitos científicos va a hacer que se “desarrolle un punto de vista diferente respecto a cómo debería ser conceptualizada la calidad de vida.” (Urzúa & Caqueo, 2012).

Al haber tres diferentes ciencias, las cuales se fijan en diferentes aspectos para definir qué es la calidad de vida, se presentan diferentes categorías de definiciones según la particularidad en la que se centren. Podemos tener calidad de vida relacionada con las condiciones de vida, la satisfacción con la vida, los valores, etc.

La definición del término de calidad de vida está muy influenciada por el punto de vista desde el que se conceptualiza. Razo, Díaz y López (2018) establecen que el concepto de calidad de vida es, esencialmente, un constructo teórico complejo, el cual la Organización Mundial de la Salud considera “universal”, describiéndolo como “la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive” (World Health Organization, 1996), lo que implica que sea imprescindible la perspectiva individual y grupal para saber cómo se construye y qué aspectos se deberían tener en cuenta (Razo et al., 2018).

Una de las consecuencias producidas por la influencia de diferentes ciencias en la definición del concepto de calidad de vida es la complejidad, la dificultad para que la sociedad al completo establezca una explicación general que la satisfaga, y que permita al conjunto de la población comprenderlo.

En la actualidad el concepto de calidad de vida incluye, según Aranibar (2001) citado en Razo et al., (2018) diferentes explicaciones para el término incluidas dentro de “modo de vida” como son:

“toda actividad socializada, sistemática y necesaria que vincula al individuo con la producción; el nivel de vida, referido sólo a los aspectos económicos y materiales; las condiciones de vida, que abarca los contextos sociales y de actividad en la vida de las personas; y el estilo de vida, como la expresión social a través de la actividad individual de la personalidad” (p. 27)

Como nos dice Aranibar (2001), el término de calidad de vida surge dentro del ámbito de las ciencias sociales, políticas, médicas y urbanísticas, y va a englobar casi completamente a todos las ramas de las ciencias sociales que están destinadas a atender a las personas y las sociedades en las que estas habitan. Este concepto también va a llegar a influir en aquellas ciencias sociales que son consideradas menos altruistas como serían el comercio y la publicidad.

Según Aranibar (2001), en la actualidad este concepto de calidad de vida se debe principalmente al desarrollo del “Estado de Bienestar”, el cuál empujó el desarrollo de un tipo de bienestar general, para la sociedad en general, aunque sin olvidar el nivel de vida de las personas que conforman esta sociedad. La aplicación de este “Estado de Bienestar” va a suponer la implantación de diferentes prestaciones, programas sociales y servicios para cubrir todas las necesidades de la población.

En resumen, como nos dicen Razo et al., (2018), para la mayor parte de los investigadores, el término de calidad de vida está relacionado con distintas características de una persona como son: funciones emocionales, sociales y físicas. Además, se va a nombrar este concepto en correlación con otros ámbitos de la vida en general, ya no solo en correspondencia con la enfermedad y el derecho a los servicios de salud, sino también con las diferentes aspiraciones en todos los niveles del individuo y su desarrollo personal de forma satisfactoria. Por todo ello, considera que la calidad de vida va a incluir otros factores, objetivos y subjetivos, y estos últimos, a su vez, van a depender de los puntos de vista de las personas, lo que va a hacer que sean mucho “más complejos de comprender “

Y, concretando más, para la mejor comprensión del concepto de calidad de vida, según Razo et al., (2014) citado en Razo et al., (2018), se debe tener en cuenta que es un término multidimensional que va a hacer referencia a la situación económica, a las condiciones de vida, a las satisfacciones personales, a los estilos de vida, a las condiciones de salud, al entorno social, aparte de a otros parámetros. Por todo ello se puede concluir que:

“la Calidad de Vida consiste en la sensación de bienestar que poder ser experimentada por las personas y que representa la suma de situaciones personales objetivas y sensaciones subjetivas que abarcan todos los aspectos de la vida humana, es decir, las funciones físicas, emocionales, sociales e incluso espirituales, relacionadas con diferentes aspectos de la vida” (p. 152)

Este término de calidad de vida, según Razo et al., (2014), va a pasar a ser el eje central de toda investigación en el ámbito de las ciencias sociales, y va a incluir diferentes elementos como son: el modo de vida, el cual se va a definir como aquellas acciones sistematizadas, socializadas y necesarias que establecen una relación entre la persona individual y la producción; el nivel de vida, concepto que se explica como aquellos perspectivas tanto económicas como materiales de los individuos; las condiciones de vida, que va a incluir el ámbito social y personal de la vida de las personas; y el estilo de vida, que hace referencia a las expresiones sociales basadas en la actividad individual según la personalidad del sujeto. También se puede añadir el sentido de la vida que se puede explicar como una dimensión trascendente de las personas que afecta a su percepción subjetiva de la vida.

Se debe añadir también otra definición al concepto de calidad de vida en la que se hace referencia a otros ámbitos de la vida de las personas como son el empleo, el hogar, la comunidad, la salud, etc. Dentro de estas condiciones no solo se está haciendo referencia a la necesaria estabilidad dentro del mundo de las emociones sino también a la permanencia de las distintas relaciones interpersonales saludables, el que las personas tengan un bienestar general en los diferentes lugares en los que se encuentra, el que se fomente tanto el desarrollo personal como la autodeterminación, y sobre todo hace

referencia a la importancia que tiene el reconocimiento de los derechos de las personas (Domínguez Lara, 2015).

Además, dentro del concepto de calidad de vida existen diferentes dimensiones:

- El bienestar emocional: concepto que se puede definir como aquel que está relacionado con la tranquilidad que siente una persona, pero no solamente está correlacionada con esto sino también con la estabilidad, la satisfacción personal y la seguridad.
- Las relaciones interpersonales: son aquellas que están vinculadas con las interacciones que se producen entre los individuos. Más concretamente son aquellas en las que se establece una relación saludable y duradera con las demás personas.
- Bienestar material: es aquél estrechamente relacionado con el dinero, con el poder adquisitivo de las personas, y por lo tanto con la posibilidad de que estos individuos obtengan todo aquello que necesitan en un momento concreto, fundamentalmente en lo que se relaciona con los elementos materiales tanto del hogar como los estudios o el trabajo.
- Desarrollo personal: el cual se entiende como la posibilidad que tienen las personas de aprender a lo largo del día o a lo largo de la vida, la obtención de nuevos conocimientos, nuevo bagaje y la posibilidad de que esta adquisición se haga de forma presencial.
 - Si nos referimos de forma más concreta a la calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual se refiere al desarrollo de todas aquellas habilidades que permiten que la persona con discapacidad intelectual alcance el mayor grado de autonomía posible y fundamentalmente que desarrolle todas sus potencialidades.
- Bienestar físico: dentro de este término están incluidas aquellas características estrechamente relacionadas con el mantenimiento de la salud, para lo que es muy importante el desarrollo del modelo bio-psico-social en salud; con los hábitos saludables de alimentación, sueño e higiene; y, fundamentalmente está referido al autocuidado de la persona.
- Autodeterminación: es un concepto que incluye la capacidad de decidir de una forma autónoma en aquellos ámbitos que están relacionados con el trabajo, con la vivienda, con las personas con las que se convive, con el tiempo libre, etc.
- Integración social: es un término en el que se tiene en cuenta la importancia de la participación por parte de todas las personas, de forma normalizada, en las actividades desarrolladas de forma común, así como la relevancia de la interacción entre ellas.
- Derechos: son aquellos elementos comunes a todas las personas que permiten un trato por igual a todos los individuos. Además, también permite vincular los conocimientos que se tienen sobre los derechos humanos y legales con la garantía de la participación por parte de todos los miembros de la sociedad. Un ejemplo de participación sería el sufragio universal.

3.1.2 CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

La aparición de una discapacidad intelectual en un miembro de la familia va a tener un gran impacto en el resto de los miembros de ésta, llegando incluso a padecer situaciones de estrés y desbordamiento, razones por las cuales se busca ayuda en los diferentes servicios y profesionales existentes para este colectivo (Arellano Torres & Peralta López, 2015).

El concepto de calidad de vida familiar es un concepto teórico, multifacético, dependiendo de la ciencia y de la visión desde la que se estudia el término. Este término quiere determinar, describir y entender cuáles son las condiciones que nos hace pensar si en una familia hay calidad de vida y, así plantear, valorar y diseñar diferentes servicios, políticas y programas para mejorarla (González-del-Yerro et al., 2014).

Si se quiere mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias es muy importante y significativo tratar de reducir la distancia existente entre la calidad de vida familiar “ideal” y la calidad de vida familiar que realmente tienen las familias de las personas con discapacidad intelectual (González-del-Yerro et al., 2014).

Es importante que las familias de las personas con discapacidad tengan una calidad de vida porque el estado de las familias y sus miembros va a afectar a cómo se cubren las necesidades, como se atiende a las personas con discapacidad, o cómo se socializa a las personas con discapacidad, por ser las familias el primer elemento para fomentar las primeras habilidades humanas en este colectivo (Muñoz Valdés et al., 2012).

Existe un gran consenso sobre la importancia de los intereses familiares, que se cubran las necesidades de los distintos grupos, o el conocimiento de la realidad de las familias para poder determinar si, en un conjunto de personas relacionadas entre sí por lazos de sangre, se alcanza un nivel “estándar” de calidad de vida o no. Además, los intereses y las necesidades o la realidad de los grupos de personas estarán muy relacionados con la intervención que se lleve a cabo con estos individuos, teniendo en cuenta que serán el centro de todos los profesionales, políticas, servicios, etc. (Giné i Giné et al., 2013).

Anteriormente las investigaciones se dirigían principalmente a las consecuencias que tenía la aparición de la discapacidad en la familia en general, y en concreto en las relaciones familiares, los roles de cada uno de los miembros, las necesidades familiares, ambiente en el hogar etc. Es decir, no se tenía en cuenta la influencia global de todos estos factores, no se le daba una concepción integral (Córdoba-Andrade et al., 2008).

Desde el punto de vista tradicional, los profesionales veían a las familias de las personas con discapacidad como personas que estaban afectadas por la situación, por lo que eran objeto de una intervención complementaria a la que estaba recibiendo su familiar. Por esta visión negativa de la familia, en muchas ocasiones se suprimió el rol de cuidadores que podían realizar los diferentes miembros de la familia (Arellano Torres & Peralta López, 2015).

En contraposición, en la actualidad, sobre todo gracias a la aparición del modelo de calidad de vida centrado en la persona, se abandona la visión fragmentada de la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad y se dirige mayoritariamente a los puntos fuertes que haya en la propia familia, por lo que se da confianza a los miembros de estas familias para que desarrollen sus potencialidades y todas sus capacidades. Este

enfoque va a permitir que se observe a la familia como una unidad de apoyo que, en conjunto con los profesionales, puede mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, la atención que se les presta a estas, etc. (Córdoba-Andrade et al., 2008).

Es decir, gracias a los distintos desarrollos en las ciencias sociales se pasa a considerar no solo las posibles necesidades de las propias personas con discapacidad intelectual sino las necesidades de las familias de estas personas, y las potencialidades, fortalezas con las que cuentan los miembros de la familia. A partir de entonces se va a realizar una intervención sistémica (Arellano Torres & Peralta López, 2015).

Y, también, al tener en cuenta a las familias como un elemento unido, se puede “luchar”, junto con otros familiares de personas con discapacidad, por conseguir una mejora en la forma en la que se responde a las necesidades reales y expectativas de este colectivo (Córdoba-Andrade et al., 2008).

Es sobre todo desde 1990 cuando se ha venido desarrollando una intervención centrada en la familia para favorecer el empoderamiento de la familia, lo cual se fundamenta principalmente en la colaboración que tiene lugar entre familia y especialistas. Esta colaboración entre una parte y otra va a convertirse en una de las herramientas más importantes para cubrir todas aquellas necesidades que puedan tener las personas con discapacidad intelectual. Además, con estas actuaciones no se tiene el objetivo de sustituir a los miembros de la familia sino de potenciar la mejora de aquellas habilidades necesarias para poder afrontar aquellas dificultades que se presenten a la hora de cuidar a las personas con discapacidad. En resumen, se va a pasar de un modelo profesionalista a un modelo de colaboración (Arellano Torres & Peralta López, 2015).

Es a partir del año 2000 cuando aparece una corriente en la que se tendrá en cuenta las necesidades, la calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad. Más concretamente en 2010, surge la definición generalmente aceptada del concepto de calidad de vida familiar, y en la que se explica este término como un “sentido dinámico de bienestar familiar, definido de manera subjetiva y colectiva por todos los miembros de la familia, donde interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (Giné i Giné et al., 2013).

Con esta definición se está poniendo el foco en el papel que juega la familia en la mejora de las capacidades, habilidades del familiar con discapacidad, además de tener en cuenta el beneficio positivo que los apoyos y los servicios tienen sobre las familias (Giné i Giné et al., 2013).

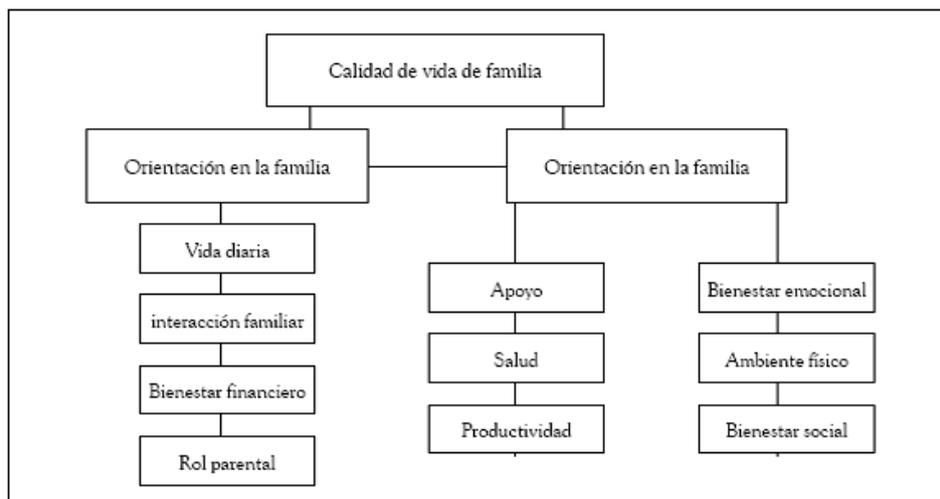
Reforzando la idea de la capacidad funcional de la familia, se ha propuesto una teorización multidimensional de la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad, siempre teniendo en cuenta la estrecha relación que existe entre la calidad de vida individual de las personas con discapacidad y la calidad de vida familiar de este colectivo, sin olvidar la influencia de los factores personales y socioculturales para alcanzar una determinada calidad de vida (Córdoba-Andrade et al., 2008).

Una de las posibles definiciones del concepto de calidad de vida familiar de las personas con discapacidad es aquella en la que se ve este término como una situación en la que todos los miembros de la familia tienen todas sus necesidades cubiertas, les es posible relacionarse unos con otros de forma satisfactoria; potencian y desarrollan todas sus

capacidades; se apoyan mutuamente para crear oportunidades y alcanzar diferentes metas (Córdoba-Andrade et al., 2008).

Asimismo, para que se comprenda mejor, además de tener una correcta aproximación a los factores que miden la calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad, se determinan tres aspectos que forman parte de este concepto de calidad de vida familia como son: los dominios, los subdominios y los indicadores. A continuación, se presenta la Figura 1 en la que se relacionan los diferentes elementos.

Figura 1. Dominios y subdominios de la calidad de vida familiar



Fuente: Córdoba Andrade et al., 2008.

Teniendo en cuenta los dominios planteados en la Figura 1 se crea la Escala de Calidad de Vida Familiar, la cual se establece como la única herramienta en que se tienen en cuenta distintos aspectos como son los psicométricos o aquellos que tienen una utilidad práctica (Córdoba-Andrade et al., 2008).

Aunque ya se ha dicho que el concepto de calidad de vida es un término multidisciplinar, incluye diferentes componentes, pudiendo ser tanto objetivos como subjetivos.

Según Schalock y Verdugo (2003), al hablar de los aspectos subjetivos concretamente se debe destacar la importancia que tiene la satisfacción personal de cada uno de los componentes de la familia y cada uno de los elementos de su vida. Y al fijarse en los aspectos objetivos, hay que poner nuestra atención en aquellas características observables o en su caso que se puedan medir, como son el nivel económico, educativo, etc. (Giné i Giné et al., 2013).

A diferencia de lo planteado por Schalock y Verdugo (2003), Giné i Giné et al., (2013), haciendo referencia a otros autores, consideran que cuando las familias tienen calidad de vida es porque han luchado y conseguido alcanzar lo que querían, porque están satisfechas con lo que han logrado, y porque se sienten capacitadas para tener la vida que han deseado.

Hay que tener muy claro que cada familia es única, irrepetible y diferente al resto, por lo que la percepción de calidad de vida de cada uno de los grupos de personas va a variar tanto a lo largo del tiempo, por las diferentes necesidades que pueden aparecer en

diferentes momentos, como entre unas y otras. Esta diferenciación se ve acentuada por los distintos valores, creencias y expectativas de cada una de ellas, lo cual establece matices en el término de calidad de vida familiar (Giné i Giné et al., 2013).

El modelo de colaboración para intervenir centrándose en las posibles necesidades de la familia es un modelo que va a trastocar los roles que tradicionalmente habían asumido tanto las familias como los profesionales. Este modelo va a permitir corregir cualquier desequilibrio existente entre ambas partes a través del empoderamiento de las familias para que estas puedan mejorar su calidad de vida. Y este modelo también señala la importancia que se respeten las prioridades y decisiones tomadas por la familia y la persona con discapacidad (Arellano Torres & Peralta López, 2015; Turnbull, s.f; Villaescusa, Martínez & Fernández, 2021; Reva & Christopher, 1998).

El tipo de intervención que se realiza en base al modelo de colaboración se va a fundamentar en una serie de principios, prácticas y valores en la que se da a los diferentes miembros de las familias de las personas con discapacidad una gran importancia en distintos ámbitos como son: la planificación, la provisión, la evaluación de los servicios destinados a este colectivo (Arellano Torres & Peralta López, 2015; Turnbull, s.f; Villaescusa, Martínez & Fernández, 2021; Reva & Christopher, 1998).

Además del modelo de colaboración, también se desarrolla un enfoque en las necesidades de la familia con el que se pasa a ver a la familia como un elemento sobre el que se debe intervenir, en el que se debe tratar de potenciar las relaciones interpersonales entre los diferentes miembros que la conforman, y todo ello se realiza con el objetivo fundamental de equilibrar la búsqueda de la calidad de vida individual de la persona con discapacidad intelectual y la calidad de vida colectiva, de la propia familia en general (Arellano Torres & Peralta López, 2015; Turnbull, s.f; Villaescusa, Martínez & Fernández, 2021; Reva & Christopher, 1998).

Se puede decir, en resumen, que en este enfoque de las necesidades se ven a los diferentes miembros de la familia como una unidad de apoyo a las personas con discapacidad, se resalta la importancia de potenciar los puntos fuertes de la familia y respetar aquellas decisiones que pueda tomar esta (Arellano Torres & Peralta López, 2015; Turnbull, s.f; Villaescusa, Martínez & Fernández, 2021; Reva & Christopher, 1998).

La idea de la familia como una unidad de apoyo es una concepción común a distintos autores a la hora de plantear diferentes acercamientos, dejando de lado aquellas intervenciones que solo se basaban en la persona con discapacidad (Arellano Torres & Peralta López, 2015; Turnbull, s.f; Villaescusa, Martínez & Fernández, 2021; Reva & Christopher, 1998).

A partir de este modelo de intervención en las familias se va a dar un mayor apoyo a los distintos miembros de la familia y no solamente a la propia persona con discapacidad, apareciendo así el modelo de calidad de vida familiar. Además, va a constituir una red de apoyo fundamental para cada uno de los miembros que la conforman, así como una fuente de bienestar tanto individual como colectivo (Ortiz-Quiroga et al., 2018; Turnbull, s.f.).

Es decir, a la hora de diseñar diferentes planes de atención se debería respetar las prioridades y las decisiones que toma la familia. También sería relevante facilitar apoyos que

permitan a la familia alcanzar los objetivos planteados, y el desarrollo de sus potencialidades. (Ortiz-Quiroga et al., 2018; Park et al., 2003; Turnbull, s.f.).

Este proceso se caracteriza por: concebir a la persona con discapacidad como un miembro integral de la familia y de la comunidad con la que este se relaciona; remarcar la relevancia que tiene la calidad de vida familiar para lograr la calidad de vida de cada uno de los individuos que la conforman; comprobar que todas las actuaciones que se están llevando a cabo están en correspondencia con las prioridades que tenga la familia; potenciar la ejecución de todas aquellas adaptaciones en el medio que sean necesarias para que exista una mayor concordancia entre las necesidades y los recursos de la familia; y facilitar todos aquellos apoyos que sean necesarios, y también servicios, para que la familia tenga calidad de vida (Turnbull, s.f.).

Entrando más de lleno en el modelo de calidad de vida familiar, como dice Rodríguez, Verdugo y Sánchez (2008) y como ya vemos en el enfoque centrado en la familia con Arellano y Peralta (2015); y Turnbull, se reconoce que el concepto de calidad de vida familiar se puede explicar siguiendo distintas dimensiones como son:

- 1 La Interacción Familiar, es decir, cuáles son las relaciones que los diferentes miembros de la familia mantienen entre ellos.
- 2 El rol de los padres, es decir, las actualizaciones que las personas adultas de la familia realizan para que los menores se desarrollen adecuadamente.
- 3 La salud y la seguridad, ámbito que comprende diferentes elementos como sería la salud física y emocional de los diferentes miembros de la familia, la posibilidad de acceder a los servicios sanitarios, y la seguridad que puedan aportar a sus diferentes individuos la familia en su conjunto.
- 4 Los recursos con los que cuenta la familia, es decir, los medios por los que la familia puede cubrir las necesidades de sus diferentes individuos.
- 5 Los medios de los que dispone la persona con discapacidad para satisfacer sus necesidades ya sea con el apoyo de otras personas de su familia o de otros individuos de fuera de su familia, todo ello buscando beneficiar y mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad.

Resumiendo, esta calidad de vida familiar engloba las necesidades de la familia, el disfrute del tiempo en familia, y el poder realizar actividades relevantes para esta. Hay un consenso con otros autores que consideran que este tipo de calidad de vida es muy complejo y multidisciplinar, y que está influido por distintos factores individuales, familiares, políticos e institucionales (Vanderkerken et al., 2019)

El aumento de la atención en la calidad de vida familiar va de la mano con el cambio de visión en la manera en que los profesionales deben apoyar a las familias con niños con discapacidades, y cómo estos apoyos deberían estar organizados. Todo esto se va a agrupar en el enfoque centrado en la familia.

Aquellos programas que buscan la mejora de la calidad de vida familiar normalmente se fijan en los individuos y sobre todo en la persona con discapacidad intelectual. En la actualidad se ve una relación entre la calidad de vida familiar y la influencia de otros factores como son: las características, preferencias religiosas de la familia, la situación

laboral y los ingresos de la familia. También hay estudios que relacionan a la calidad de vida con el apoyo, los servicios y las intervenciones (Vanderkerken et al., 2019).

3.1.3 CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Un aspecto importante en la nueva forma de conceptualizar la discapacidad intelectual es la calidad de vida de las personas que forman parte de este colectivo.

Una de las mejores maneras en las que se puede medir la calidad de vida de las personas con discapacidad es a través de la Escala Integral de Calidad de Vida (Boluarte Carbajal, 2019).

Cuando se presenta la calidad de vida como un elemento en el que se plantean todas las condiciones deseadas por los diferentes individuos de una sociedad, sobre todo aquellas características relacionadas con la vida en el ámbito del hogar, de la comunidad, de la salud o del empleo, se está haciendo referencia a la posibilidad de mejorar que tienen los diferentes servicios y programas destinados al apoyo de las personas con discapacidad. Estos servicios podrían mejorar si destinan más sus esfuerzos en las personas a las que se prestan, teniendo en cuenta sus necesidades específicas, los aspectos sociales propios de este colectivo y las características personales de cada uno de los individuos. Todo esto va a permitir que se dirijan los esfuerzos de atención a las necesidades concretas de las personas con discapacidad intelectual en aquellas áreas deficitarias que requieren de una acción urgente por parte de los profesionales (Domínguez Lara, 2015).

Es importante saber que, en este contexto de servicios y programas de apoyo a las personas con discapacidad intelectual, la calidad de vida de este colectivo está en manos del entorno que rodea a cada uno de los individuos. Esta dependencia está en relación sobre todo con la medida en que se realicen acciones para fomentar la autodeterminación de las personas, y que con ello se generen sentimiento de logro personal, de valía y de respeto por uno mismo (Domínguez Lara, 2015).

Con el desarrollo de estas actividades se debe buscar destacar el hecho de que cuando a una persona con discapacidad intelectual se la apoya, y con ello se reduce el desajuste entre ella y su entorno, entonces mejora la calidad de vida de esta persona. Esto se produce principalmente cuando se prestan aquellos apoyos necesarios para que desarrolle todas sus potencialidades, capacidades y sobre todo, aquellas ayudas que le permiten tener una vida plena (Domínguez Lara, 2015).

3.2 RECURSOS SOCIALES DE APOYO A FAMILIAS

Dentro del Sistema de Bienestar, con el objetivo de cubrir las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, se desarrollan diferentes tipos de actuación y servicios, siendo uno de ellos el sistema de Servicios Sociales. Este sistema tiene la función de promocionar aquellas condiciones para que el colectivo de las personas con discapacidad consiga alcanzar la igualdad tanto efectiva como real, y también para que, por medio de la aplicación de diferentes medidas, las personas que forman parte de este grupo aumenten su participación en la vida social, su autonomía personal y su calidad de vida.

Según Álvarez (2015), dentro del sistema de Servicios Sociales se encuentran diferentes tipos de prestaciones y servicios especializados para este colectivo de personas, aunque son diferentes dependiendo de la administración que los gestiona. Los recursos que este sistema va a incluir son:

- 1 El servicio de apoyo familiar: cuyo objetivo es la orientación e información de las familias de una persona con discapacidad, además de facilitar apoyo emocional, capacitación y formación a las mismas, y también apoya a la hora de adecuar el entorno familiar a sus necesidades personales y grupales.
- 2 El servicio de orientación e información: que tiene la tarea de facilitar toda aquella información que necesiten tanto las personas con discapacidad como sus familias sobre las diferentes prestaciones y servicios que están a su disposición, así como los requisitos establecidos para acceder a los mismos.
- 3 El servicio de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidad y promoción de la autonomía personal: cuya función es prevenir, a través de la promoción de la vida saludable, el desarrollo de programas específicos de carácter preventivo y otorgando apoyo al entorno de las personas con discapacidad, la aparición o el recrudecimiento de las discapacidades y sus diferentes consecuencias personales, familiares, etc.
- 4 Otros servicios, que se desarrollarán de forma más extensa posteriormente, como son: atención domiciliaria (ayuda a domicilio y asistencia personal), servicios de vivienda (residencia, pisos tutelados), y los servicios del centro de día y de noche.

3.2.1 SERVICIO DE ATENCIÓN RESIDENCIAL

Este tipo de recurso tiene un carácter multidisciplinar, teniendo en cuenta los diferentes profesionales que prestan sus servicios en estos centros. Algunos de ellos son trabajadores sociales, médicos, enfermeras, psicólogos, etc. Al contar con todos estos profesionales se refuerza la idea del enfoque biopsicosocial que se quiere dar al centro, además de dar una continuidad a los servicios que se prestan a los usuarios en los diferentes niveles (BOE, 2006; Polonio, 2015).

Los diferentes servicios con los que cuenta el centro se ofrecen, facilitan y prestan, adaptándose a las necesidades específicas de las personas usuarias. Es decir, que dependiendo del tipo, del grado de dependencia de la persona usuaria y también teniendo en cuenta cuales son la intensidad con la que se deben prestar los servicios ofrecidos (BOE, 2006; Polonio, 2015).

Este servicio puede tener un carácter permanente, porque el centro residencial se convierta en la residencia habitual de la persona usuaria. También puede ser un servicio que se utilice para estancias temporales, ya sea en casos de convalecencia de la persona usuaria o en los períodos vacacionales, durante los fines de semana, y sobre todo cuando aparecen enfermedades o los cuidadores no profesionales que atienden a las personas en situación de dependencia necesitan un periodo de descanso (BOE, 2006; Polonio, 2015).

Servicio de atención residencial o en vivienda para personas con discapacidad

Dentro del servicio de atención residencial existen diferentes tipos de centros para atender a colectivos específicos, siendo uno de estos el servicio de atención residencial o en vivienda para personas con discapacidad.

Se trata de un servicio que, según el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León, busca la calidad de vida y la atención continuada, adaptada e integral a todas aquellas necesidades que puedan tener las personas con discapacidad. Otro de los objetivos de este servicio es promover la autonomía de los individuos que forman parte de este colectivo, que estas personas puedan desarrollar plenamente sus capacidades y potencialidades individuales y colectivas, siendo todo ello realizado en un entorno accesible y normalizado.

Este servicio va a incluir diferentes áreas, como son:

- Realización de acciones que prevengan la aparición o agravamiento de las situaciones de dependencia.
- Teniendo en cuenta aquellas necesidades personales de las personas usuarias del servicio se plantean acciones para promocionar su autonomía personal. Las acciones que se llevan a cabo pueden ser de diferentes tipos y ámbitos como son: la estimulación cognitiva, la habilitación psicosocial para aquellas personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, actividades para la habilitación y otras incluidas dentro de la terapia ocupacional, y también aquellas actuaciones que permitan la recuperación, mantenimiento y promoción de la autonomía funcional.
- Por medio de la actuación de un profesional, facilitar la adecuada atención a aquellas necesidades que puedan tener las personas con discapacidad, siempre favoreciendo la autonomía personal de estos individuos, apoyando al desarrollo de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, aportando consejos para fomentar el autocuidado y control del entorno, y acompañando cuando sea necesario.
- Eliminar todas aquellas posibles barreras presentes en el entorno habitual que dificulten la autonomía personal de las personas con discapacidad o que puedan suponer un riesgo de accidente para estos usuarios, y facilitar aquellos recursos, productos, habilidades para la autonomía personal de las personas que forman parte de este colectivo.
- Elaboración y valoración de una forma continuada tanto de las necesidades que tenga la persona con discapacidad como el plan de apoyos particular, personalizado de este usuario.
- Proporcionar a la familia y a la persona con discapacidad la información y la orientación necesaria.
- Facilitar alojamiento, limpieza, manutención y lavandería a las personas con discapacidad.
- Apoyar en la elaboración y desarrollo del proyecto de vida individual de cada persona con discapacidad, tanto a través de la realización de actividades individuales como actividades grupales y dentro de la comunidad.
- A través de un profesional de asistencia personal, realizar una atención personalizada a la persona con discapacidad. Este profesional va a convertirse en la

persona de referencia para el desarrollo de actividades de la vida diaria y los cuidados del usuario.

Piso tutelado Fundación Personas

Una de las posibles alternativas a los centros residenciales, pero que también estaría incluido en este servicio y facilitando que las personas usuarias disfruten de un modo de vida más estandarizado, normalizado, son las viviendas tuteladas.

Como se refleja en el Libro Blanco (2004), estas viviendas tuteladas normalmente están destinadas a grupos entre 4-10 personas, y puede ubicarse cerca de los centros de día, centros sociales, centros residenciales, etc., donde se procede a “tutelar” la vivienda. Aquellas personas que viven en este tipo de entornos se apoyan mutuamente y disfrutan de un tipo de entorno casi familiar. Uno de los objetivos de este tipo de alojamientos es el fomentar la autoorganización, la autonomía personal en la vida diaria de la persona usuaria.

3.2.2 SERVICIO DE CENTRO DE DÍA Y DE NOCHE

Se trata de un servicio que permite apoyar en diferentes ámbitos a los familiares y cuidadores de las personas con discapacidad (Polonio, 2015).

Permite proporcionar atención de forma integral a aquellas personas que se encuentra en situación de dependencia tanto en el día como en la noche. Este servicio tiene como objetivo de aumentar, mejorar, desarrollar, mantener el nivel de autonomía del que dispone la persona usuaria, así como apoyar a las personas cuidadoras no profesionales (BOE, 2006).

Este servicio, al igual que el servicio de atención residencial, sigue un enfoque biopsicosocial, y tiene como objetivos cubrir, todas aquellas necesidades que puedan tener las personas usuarias y sus familias, independientemente si son necesidades de asesoramiento, rehabilitación, prevención, orientación para la promoción de la autonomía de la persona usuaria, o si se requiere una atención personal y asistencial (BOE, 2006).

Según el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León (2019), dentro del servicio de centro de día existen diferentes tipos de centros. Uno de estos centros es el centro de día para personas con discapacidad el cual integra principalmente las siguientes acciones:

- Facilitar que las personas dependientes continúen viviendo en su entorno habitual.
- Colaboración en la prevención, promoción, mejora o mantenimiento de la salud en las personas usuarias de este servicio.
- A través de la garantía de cobertura, además de apoyo en la satisfacción, de las necesidades surgidas por la realización de las actividades básicas de la vida diaria, prevenir que se produzca un agravamiento de la dependencia en las personas usuarias del servicio.
- Promover la integración social de las personas con discapacidad.
- Facilitar que las personas usuarias aumenten su autonomía personal y así desarrollen sus potencialidades.

- Por medio del apoyo tanto social como asistencial a las familias de las personas con discapacidad, facilitar que estos individuos puedan permanecer en su entorno habitual.
- Facilitar la integración sociolaboral de las personas con discapacidad a través del desarrollo, promoción de sus habilidades sociales, laborales y ocupaciones.
- Orientar, informar, asesorar, potenciar que las familias de las personas con discapacidad adquieran aquellas habilidades que les faciliten el desarrollo de las labores de cuidado.

3.2.3 SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO

Es un servicio que aúna diferentes tipos de servicios con los que se cubren diferentes tipos de necesidades, siendo algunas de ellas aquellas que están incluidas dentro del ámbito del hogar, como lavado, limpieza, cocina u otros. Además también va a incluir acciones en el ámbito de la atención personal y en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales (Polonio, 2015; BOE, 2006).

Está integrado por todas aquellas actuaciones que se realizan dentro de las viviendas habituales de las personas en situación de dependencia y tiene como fin de satisfacer sus necesidades básicas de la vida diaria. Esta prestación se facilita por diferentes empresas o entidades acreditadas (BOE, 2006).

De forma más concreta, según el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León (2019) este servicio va a incluir:

- La atención en el domicilio habitual, enfocándose principalmente en las actividades instrumentales de la vida diaria, como serían aquellas que son tocantes al mantenimiento de la vivienda, a la alimentación o al vestido.
- Prestar una atención específica, concreta y personal las actividades básicas de la vida diaria, como serían aquellas que están relacionadas con la movilidad, con los cuidados y el apoyo en el ámbito familiar y social, con la higiene personal y con la alimentación.
- Realizar acciones para apoyar a la familia y/o a la persona cuidadora. Estas acciones van a estar dirigidas principalmente a la familia o a las personas cuidadoras, y tendrán como objetivo el apoyo, orientación y desarrollo de habilidades y actitudes para la autonomía personal, el autocuidado, además de prevenir aquellas situaciones que puedan generar sobrecarga y estrés.
- Desarrollo de actuaciones en el ámbito del apoyo psicosocial. Estas actuaciones pueden incluir actividades educativas que tendrán el objetivo de promover y fomentar el aprendizaje, recuperación y manejo de diferentes destrezas, habilidades básicas y conductas. Todas estas actividades tienen la intención de potenciar la autonomía personal del usuario y de su familia al máximo.

3.2.4 ASISTENCIA PERSONAL

El servicio de asistencia personal está incluido dentro de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En esta ley se refleja como una prestación económica de asistencia personal, considerada de carácter esencial, en la que se establece como objetivo la

promoción de la autonomía personal de la persona usuaria que se encuentra en una situación de gran dependencia.

Esta prestación está destinada a la contratación de un asistente personal, quien, durante un número de horas concreto apoye, facilite y promueva el acceso de la persona usuaria al mercado laboral, a la formación y que un técnico permita que el individuo dependiente desarrolle su proyecto vital de acuerdo a sus expectativas, necesidades e interés de la forma más independiente posible, fijándose principalmente en las actividades básicas de la vida diaria (BOE, 2006; Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León, 2019).

3.3 ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA Y TRABAJO SOCIAL

A partir del modelo de calidad de vida familiar, y la mayor importancia que se le da a la calidad de todos los miembros de la familia podemos ver que la familia pasa a ser vista como una unidad de apoyo para las personas con discapacidad intelectual. Desde este punto de vista el empoderamiento de la familia se ve solamente como un proceso para alcanzar un fin, mientras que el logro calidad de vida de la familia pasa a ser el resultado de todas acciones realizadas con la familia (Villaescusa, Martínez & Fernández, 2021).

En la actualidad el enfoque centrado en la familia es utilizado como una herramienta clave a la hora de facilitar servicios en distintos ámbitos tanto en el familiar como a la persona con discapacidad. Sin embargo, es importante señalar que principalmente se ha aplicado este enfoque en aquellas familias con niños con discapacidad y, en una menor proporción, en las familias con adultos con discapacidad, aunque ya empieza a haber literatura sobre estos últimos. Hay que decir también que aunque se ha empezado a desarrollar en España, parece haber diferentes dificultades para su implantación, debido a la falta de recursos humanos o económicos, por carecerse de formación para empezar a usar este tipo de intervención, e incluso falta de apoyo por parte de las instituciones (Villaescusa, Martínez & Fernández, 2021).

El enfoque centrado en la familia es considerado un nuevo tipo de filosofía que se ocupa del importante rol que las familias tienen en la salud, y en el adecuado desarrollo de las personas con discapacidad. Además, podemos decir que se mejora la calidad de vida de la persona con discapacidad si, también, los diferentes servicios apoyan las capacidades, habilidades, potencialidades y fortalezas de la familia (Reva & Christopher, 1998).

A pesar de la importancia que está empezando a tener el enfoque centrado en la familia, debemos tener en cuenta que en algunas ocasiones este no es el tipo de intervención más adecuado porque cada una de las familias, y de las personas que las conforman, tiene unas necesidades específicas, unas potencialidades y lo que funciona para una no tiene por qué servir para otra (Reva & Christopher, 1998).

Teniendo en cuenta que algunas veces este enfoque puede no ser el más efectivo, es muy importante no perder de vista cuál es lo que entendemos por enfoque centrado en la familia, para así desarrollar diferentes formas en la que podemos evaluar su efectividad. Existen diferentes ciencias que ponen a la familia como el foco de la intervención, pudiendo definir este concepto dependiendo de su punto de vista: la salud mental, el Trabajo Social, el cuidado de la salud y la educación. Sin embargo, aunque todas estas ciencias pueden aportar una definición del enfoque centrado en la familia, es el ámbito

del Trabajo Social al que se le asigna una mayor responsabilidad en relación con las familias y los recursos comunitarios (Reva & Christopher, 1998).

Más concretamente, es en el ámbito del Trabajo Social donde a finales del siglo XIX se empieza a desarrollar la definición del enfoque centrado en la familia. En las Sociedades de Organización de Caridad (COS) ya se hablaba de la importancia que tenía la familia y se realizaban iniciativas para mantener a la familia unida (Reva & Christopher, 1998).

En el ámbito del trabajo social, durante la primera mitad del siglo XX, se produce un enfrentamiento entre los profesionales que sitúan a la familia como centro de la intervención y aquellos que intervienen individualmente en cada uno de los miembros de las familias (Reva & Christopher, 1998).

Es a partir de la segunda mitad del siglo XX cuando se establece una intervención centrada en la familia y además se fomenta la colaboración entre diferentes instituciones para así realizar una actuación coordinada sobre las distintas dificultades de la familia (Reva & Christopher, 1998).

Existen numerosas definiciones del enfoque centrado en la familia, todas ellas coincidiendo en ver a la familia como una unidad de atención, y dependiendo de cuál se tenga en cuenta se dará una importancia al entorno familiar, a la colaboración con las instituciones, a la capacidad de la familia de tomar decisiones, a la información compartida entre instituciones y con la familia, al desarrollo de fortalezas en la familia, al empoderamiento de la familia, a la normalización de las interacciones con la familia, a la individualización de los servicios para la familia concreta, al respeto a la diversidad cultural y, por último, a la flexibilidad, accesibilidad, coordinación y no categorización de los servicios. Además, este enfoque busca potenciar la identificación de las fortalezas de las familias y que estas familias en su vida diaria hagan un buen uso de ellas (Reva & Christopher, 1998; Villaescusa, Martínez & Fernández, 2021; Vanderkerken et al., 2019).

Según Vanderkerken et al (2019)., ese enfoque centrado en la familia va a incluir los siguientes principios: el centro de toda intervención va a ser la familia como unidad de apoyo, una fuerte colaboración entre la familia y los profesionales, se da apoyo para adaptarse a las necesidades y situación específicas de la familia, se va a dar una gran importancia a la elección informada de la familia, se debe conocer y desarrollar las fortalezas de la familia, y trabaja en y con el sistema de apoyo de la familia.

Las diferentes características de este enfoque centrado en la familia se pueden agrupar en dos categorías: prácticas-relacionales y prácticas-participativas. Mientras las primeras hacen referencia a las relaciones establecidas y las actitudes y creencias sobre las familias; las segundas hablan sobre las respuestas que se dan a las necesidades de las familias y las diferentes oportunidades que se les ofrecen a las familias para que estén involucradas en la calidad de vida de sus familiares con discapacidad intelectual (Vanderkerken et al., 2019).

4 METODOLOGÍA

4.1 DISEÑO

Para conseguir uno de los objetivos planteados en este estudio, más concretamente, el objetivo de conocer los beneficios que tiene en la calidad de vida la incorporación de las personas con discapacidad a un piso tutelado, se plantea el desarrollo de una investigación de tipo cualitativo.

Para justificar el que se elija realizar una investigación cualitativa y no una investigación cuantitativa, es correcto definir de forma somera que podemos entender por investigación.

Según Munarriz (1992), haciendo referencia a Mouly (1978), se puede definir investigación como aquella forma en la que gracias a la recopilación, interpretación y análisis de una forma sistemática de los datos, se logran plantear soluciones fidedignas a los distintos casos formulados.

Depende de qué tipo de soluciones se quieran obtener, se usará un tipo de investigación u otro. La diferencia entre la investigación cuantitativa y la investigación cualitativa no solamente está en las diferentes herramientas que se utilizan para conseguir los datos con los que se va a trabajar a la hora de plantear los resultados, sino que los dos tipos de investigaciones se distinguen en la base desde la que se comienza la investigación (Munarriz, 1992).

4.2 ÁMBITO DE ESTUDIO

Para la presente investigación se ha considerado que era adecuado el desarrollo de las entrevistas semiestructuradas en el ámbito de Fundación Personas, más concretamente entre aquellas familias que tienen una persona con discapacidad participando en las actividades realizadas en los Centros de Día El Pino y Dos Pinos. Y más específicamente aquellas familias cuyos familiares con discapacidad además cuentan con el servicio de atención residencial en su formato de piso tutelado.

Según la responsable del servicio de viviendas de Fundación Personas, este servicio de atención residencial en formato de piso tutelado está formado por 4 viviendas. Los objetivos de este servicio es el proporcionar un hogar donde se posibilite el adecuado desarrollo general de la persona usuaria, pretende favorecer el aprendizaje y el desarrollo de todas aquellas habilidades necesarias para la vida autónoma. Además, con este servicio se quiere potenciar la independencia personal, la capacidad de elección y de la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual. Y, a la hora de plantear este recurso es muy importante la búsqueda de la integración de los usuarios de este en la sociedad en general, y en su grupo de convivencia en particular.

La responsable del servicio de viviendas de Fundación Personas informa que estas viviendas tuteladas se plantean en formato de grupos de convivencia heterogéneos, mixtos, que proporcionan una estabilidad, un equilibrio a los usuarios. En este servicio va a ser fundamental el que se mantengan, conserven, fomenten las relaciones familiares de las personas con discapacidad, pero no solo de los usuarios del servicio, sino también de

todos los profesionales responsables del servicio con las familias de las personas usuarias.

4.3 PARTICIPANTES Y MUESTRA

Las personas participantes en la entrevista semiestructurada de la presente investigación son familias que tienen familiares con discapacidad intelectual, más específicamente personas que forman parte de Fundación Personas, del entorno de los Centros de Día El Pino y Dos Pinos. Además, añadido a su participación en actividades de los centros de día también forman parte del programa de viviendas comunitarias. Estas entrevistas se realizaron con 10 familias, que es una pequeña muestra de todas las personas participantes en los dos servicios de la organización y cada una de ellas, a través de su experiencia puede realizar una aportación muy enriquecedora al estudio que se está realizando.

A continuación se reflejan el perfil de las familias que han participado en la entrevista semiestructurada:

Relación con persona con discapacidad	Edad	Estado civil	Cuidador principal
Hermana	60	Casada	Sí
Hermana	54	Casada	Sí
Hermano	58	Casado	Sí
Hermana	65	Casada	Sí
Hermana	62	Casada	Sí
Hermana	36	Casada	Sí
Hermana	69	Viuda	No
Hermano	61	Casado	Sí
Hermana	50	Casada	Sí
Hermano	45	Casado	Sí

Como se puede ver en la tabla, las edades de las familias participantes oscilan entre los 36 y 69 años, y, en casi todos los casos, las personas que han participado en las entrevistas sí que son los cuidadores principales de las personas con discapacidad. Hay un caso en el que se podría decir que no se trata del cuidador principal por la gran distancia geográfica existente entre la persona con discapacidad y la persona que ha participado en la entrevista. Sin embargo, a pesar de la distancia, como se refleja en los resultados, esta no ha afectado a la relación que la persona participante en la entrevista y la persona con discapacidad mantienen.

4.4 RECOLECCIÓN DE DATOS Y PROCEDIMIENTO

Para la recolección de datos se utilizó como técnica la entrevista semiestructurada.

De forma general, si se habla de la entrevista cualitativa se está aludiendo a aquella conversación realizada entre un investigador y diferentes investigados. Con esta técnica lo que se busca es entender la realidad desde el punto de vista de los propios implicados y qué posibles soluciones se pueden plantear a la hora de tratar con una problemática (Munarriz, 1992).

La entrevista nos puede servir para buscar información de manera general. Existen diferentes tipos de entrevistas: entrevista no estructurada y entrevista semiestructurada (Munarriz, 1992).

Según nos dice Ruiz Olabuénaga (2012), existen muchos tipos de entrevistas dependiendo de las personas a las que se realicen estas entrevistas, cómo se desarrollan estas entrevistas, o si tienen una estructura o no.

En este estudio se emplea la entrevista semiestructurada porque permite que se planteen una serie de preguntas antes llevar a cabo la entrevista y a su vez, teniendo en cuenta las respuestas del entrevistado, se pueden añadir otras que completan los datos recopilados. Aquellas preguntas que se han planteado con anterioridad a la realización de la entrevista sirven como guion y para focalizar cuáles son los temas más relevantes y en los que se debe incidir, pero no es obligatorio el que se siga exactamente ese orden en la entrevista (Munarriz, 1992).

Se puede justificar la elección de la entrevista semiestructurada focalizando la atención en una de las características principales de este tipo de entrevistas, determinada por Ruiz Olabuénaga (2012) que es explicar una realidad, a través de una configuración establecida previamente.

La entrevista se dividió en 4 bloques. Cada uno de estos bloques trataba un tema diferente, aunque las cuestiones de un bloque y otro estaban interrelacionadas. Los temas tratados son: calidad de vida familiar, valoración del piso tutelado, papel de la trabajadora social, y cuáles son las áreas del programa de viviendas tuteladas que se deberían mejorar según las familias.

Las entrevistas a las familias se llevaron a cabo de dos formas, presencial y telefónica. Se contactó con las familias a través de la trabajadora social de los Centros de Día El Pino y Dos Pinos. La primera y tercera entrevista se realizó presencialmente en los centros de día, mientras que la segunda tuvo lugar en la Facultad de Educación y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid. El resto de las entrevistas fueron telefónicas. A lo largo de las entrevistas, las personas se sintieron cómodas, algo nerviosas, a veces se emocionaron debido a su situación familiar y personal, e incluso en otras ocasiones estaban un poco indecisas sobre qué decir.

4.5 ANÁLISIS DE DATOS

Se analizan los datos obtenidos en la entrevista a través de la recopilación de aquellos comentarios realizados por las familias que señalan distintos conceptos englobados dentro de los diferentes apartados en los que está dividida la entrevista. A cada una de las entrevistas se les ha establecido una codificación para precisar con más claridad qué decía cada familia.

Para identificar los conceptos que se trataban en la entrevista se ha utilizado una tabla, a partir de la cual se han dividido las diferentes citas dependiendo del término que se buscaba explicar.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Los aspectos éticos que se deben respetar en la profesión del Trabajo Social y que guían el desarrollo de este trabajo de investigación están reflejados en el Código Deontológico de Trabajo Social, aprobado en una asamblea extraordinaria por el Colegio General de Trabajo Social en 2012.

Durante el desarrollo de las entrevistas semiestructuradas, son importantes el principio básico de dignidad e igualdad. De estos principios básicos van a partir otros principios generales como son: el respeto activo, superación de categorizaciones, ausencia de juicios de valor (Colegio General del Trabajo Social, 2012).

A parte de respetar los principios establecidos en el Código Deontológico del Trabajo Social también es importante tener conocimiento de los artículos del Código que son aplicables a la presente investigación como son el artículo 41, en el que nos habla de la importancia de la confidencialidad y el uso limitado que se debe hacer de la información que se ha obtenido como resultado de la entrevista semiestructurada. Otro artículo que se aplica en este trabajo es el artículo 44 en el que se establece que el profesional del trabajo social, o en este caso la alumna de Trabajo Social debe *“velar porque todos aquellos informes realizados permanezcan confidenciales y no darles otra difusión fuera del objetivo concreto para el que fueron recabados”* (Colegio General del Trabajo Social, 2012).

El ámbito de la confidencialidad y el secreto profesional es muy importante en la profesión del Trabajo Social y por eso se le dedica un apartado exclusivo en el Código Deontológico del Trabajo Social. En la presente investigación es especialmente relevante la confidencialidad: el artículo 48 en el que se habla de que la confidencialidad es una obligación del profesional del Trabajo Social y un derecho de la persona usuaria; el artículo 49 en el que se incluye que están sujetos a la confidencialidad y al secreto profesional todas las personas que por diferentes razones tengan acceso a información confidencial. Y por último son importantes los artículos 50 y 52, en los que se refleja que *“el secreto profesional se debe extender a toda aquella información confidencial independientemente de la forma en la que se ha recabado estos datos”* y *“el deber de secreto profesional no tiene límite temporal”* (Colegio General del Trabajo Social, 2012).

5 RESULTADOS

A partir de lo comentado por las diferentes familias participantes en las entrevistas semiestructuradas, podemos conocer algunas de las dificultades asociadas al cuidado de una persona con discapacidad y que afectan a la calidad de vida familiar. Al tener conocimiento de cuáles son las principales dificultades a la hora de cuidar a sus familiares con discapacidad, podemos saber cuáles son los beneficios producidos por la puesta en marcha del servicio de viviendas tuteladas, y constatar la importancia que la intervención de la profesional del trabajo social ha tenido en cada uno de los casos.

5.1 CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Hay diferentes aspectos englobados dentro del cuidado de la persona con discapacidad que van a afectar a la calidad de vida familiar. En este estudio nos vamos a ocupar principalmente en tres aspectos: el sobreesfuerzo económico, la sobrecarga emocional y de las responsabilidades y la dependencia emocional.

5.1.1 Sobreesfuerzo económico

El cuidado de la persona con discapacidad, como nos dicen las familias, en muchas ocasiones sí que supone un sobreesfuerzo económico a las familias, y aunque este esfuerzo económico se ve paliado en cierta medida por las prestaciones económicas que se proporcionan por parte de la administración pública, en muchas ocasiones estas prestaciones no son suficientes para cubrir todas las necesidades que presentan las personas de este colectivo.

“El cuidar de mi familiar con discapacidad sí que ha supuesto un sobreesfuerzo económico a la familia. Aunque la persona con discapacidad sí que cuenta con prestaciones pero no son suficientes para cubrir todas sus necesidades” (F.6-M)

“Sí, en algunos casos sí, no excesivo porque la persona con discapacidad tiene una prestación, por lo que la mayor parte de sus necesidades están cubiertas por esta prestación, pero aquellas necesidades que no están cubiertas por la prestación corren a nuestra cuenta” (F.8-H)

“Sí que ha supuesto un sobreesfuerzo económico a la familia, aunque la persona con discapacidad cuenta con prestaciones económicas, pero en este momento no es suficiente para cubrir todas las necesidades” (F.9-M)

Este sobreesfuerzo económico también aparece en aquellas familias que cuentan con un “colchón económico”, que como nos dice en la siguiente cita, si no fuera por las prestaciones no podrían mantener por mucho tiempo los servicios de los que participa la persona con discapacidad. E incluso aunque esta familia goza de una estabilidad económica, no pueden participar de todas las actividades propuestas en la vivienda tutelada.

“El cuidar de mi familiar con discapacidad sí que ha supuesto un sobreesfuerzo económico a la familia, y sobre todo a mí organizativamente, sobre todo cuando además me tenía que ocupar de mis progenitores mayores, y encima yo no vivía en Valladolid. Aunque tenemos un colchón económico si no llega a ser por las prestaciones, mi familiar con discapacidad consume todo el colchón en poco tiempo, y no podría quedarse en los proyectos en los que participa” “Aunque no estamos mal económicamente, no podemos permitirnos que la persona con discapacidad participe en algunas de las actividades propuestas desde la entidad” (F.1-M)

En ocasiones, aunque las personas con discapacidad cuentan con prestaciones, deben permanecer juntas, porque si estas personas con discapacidad vivieran de forma independiente, no podrían sostenerse económicamente ellos mismos, ni tampoco la familia podría apoyarles.

“Si ahora yo quisiera dividir a los hermanos, es decir, a cada uno su prestación, no sería sostenible económicamente, porque desde la administración no nos proporcionan los suficientes apoyos, y económicamente no se lo podrían permitir, yo puedo aportar algo económicamente, pero yo también tengo mis propias responsabilidades, mi vida” “No sabéis lo que es que tu hermano quiera un capricho y que depende de ti el dárselo o no, porque la persona con discapacidad no se lo puede permitir”. “Mi familia ha tenido y tiene muchas batallas económicas por cuidar a las personas con discapacidad” “Para las personas con discapacidad es muy difícil sobrevivir económicamente, es un problema, un problemón” (F.2-M)

Otras veces que las personas con discapacidad no cuentan con prestaciones, lo que aumenta el sobreesfuerzo económico para la familia, porque depende económicamente de esta.

“El cuidado de la persona con discapacidad sí que ha supuesto un sobreesfuerzo económico, porque tengo que mantener económicamente a la persona con discapacidad. Los familiares somos los que tenemos que cubrir las necesidades básicas de la persona con discapacidad” (F.4-M)

Es importante reflejar, que aunque el cuidado de la persona con discapacidad pueda suponer un esfuerzo para la familia, estas familias no valoran tanto el dinero como la atención que se le presta a la persona con discapacidad, o que solamente tienen en cuenta a la propia persona con discapacidad y no otros aspectos.

“Siempre es un esfuerzo, pero no se valora el dinero sino la atención que se le presta a la persona con discapacidad” (F.7-M)

“La persona con discapacidad no es una carga, es un regalo, y así es como lo valoramos mi familia y yo” (F.5-M)

En todo estudio es relevante conocer todos los puntos de vista y hay familias en las que estas prestaciones sí son suficientes para cubrir todas las necesidades de la persona con discapacidad, por lo que el cuidado de la persona con discapacidad no afecta a la economía familiar.

“No supone un sobreesfuerzo económico para la familia porque la persona con discapacidad cuenta con una prestación económica con la que se pueden cubrir todas sus necesidades.” (F.10-H)

5.1.2 Sobrecarga emocional y de responsabilidades

La sobrecarga emocional y de responsabilidades hay veces que está asociada: a los diferentes puntos de vista de los familiares respecto al cuidado de la persona con discapacidad; a la pasividad de algunos miembros de la familia respecto al cuidado de la persona con discapacidad; a la falta de comprensión de la situación por parte de otros miembros de la familia.

“Tenemos puntos de vista diferentes en cuanto a qué cuidados se le debe prestar a mi familiar con discapacidad”. “En muchas ocasiones pone trabas, dificultades a la hora de cuidar a mi familiar”. “Uno de mis familiares pone zancadillas, sin aportar nada positivo a la hora de cuidar a la persona con discapacidad” (F. 1-M)

“Bueno, al principio, como soy la segunda mayor de la familia, he tirado un poco más de todo ello. En el momento del fallecimiento de la progenitora, el resto de los hermanos dejaron que tomara decisiones. El resto de mis hermanos no se han involucrado por voluntad propia, lo que hacían es sí yo decía algo, los otros hermanos hacían algo, si yo no decía nada, entonces el resto de los hermanos no hacían nada. En ese papel han seguido todos estos años, es como que me han dejado a mí coger las riendas de todo. Sé que si les doy una voz, o un puñetazo en la mesa, oye que necesito ayuda, vienen, pero ha tenido que ser de mi parte”. (F. 2-M)

“Sí ha afectado a la relación con el resto de los miembros de la familia, porque no todas las personas comprenden qué es tener un familiar con una cierta discapacidad. El querer explicar o comprender la situación es un poco agotador. El cuidado de la persona con discapacidad supone tener que realizar un mayor esfuerzo para poder atender a esta persona” (F. 6-M)

Uno de los elementos que afecta a la sobrecarga de responsabilidades de la persona cuidadora es la pasividad de los familiares, lo que aumenta el estrés, preocupación, ansiedad de la responsable del cuidado, e incluso favorece la aparición del *síndrome del cuidador quemado*. Esta sensación aumenta si además se tiene que luchar contra la situación de injusticia producida por el funcionamiento de las administraciones públicas, y, como resultado del mal funcionamiento de los servicios públicos, es una de las personas con discapacidad la que tiene que cuidar del resto de familiares con discapacidad.

“El tener familiares con discapacidad produce preocupaciones, porque hay mucha batalla detrás del mundo de la discapacidad, ya no tanto con la discapacidad, sino con el sistema en general” “La situación anterior me generaba mucho estrés, mucha preocupación, sobre todo porque dependía de una de las personas con discapacidad para cuidar al resto, y aunque las cosas se hacían, pero no se hacía adecuadamente, por lo que había que estar muy pendiente de ellos, muy encima de ellos”. “Mis hermanos solamente me tienen a mí, el resto de mis familiares no se han implicado en la situación. Sí, puedo pedir ayuda a mis amistades cuando lo necesito pero realmente estoy yo sola cuidando a mis familiares con discapacidad” “[...] En ese papel han seguido todos estos años, es como que me han dejado a mí coger las riendas de todo. Sé que si les doy una voz, o un puñetazo en la mesa, oye que necesito ayuda, vienen, pero ha tenido que ser de mi parte” (F.2-M)

Hay otros factores que se pueden añadir a los indicados anteriormente: la distancia geográfica, el que también se tenga que cuidar a otras personas dependientes que a su vez están a cargo de la persona con discapacidad, y unido a todo esto está la ansiedad producida por la pandemia de coronavirus.

“Genera estrés sobre todo el no vivir en la misma ciudad que la persona con discapacidad” “Acabé agotada cuando además de cuidar de la persona con discapacidad tuve que cuidar de mis progenitores” “La resistencia que tuvieron mis progenitores a que se prestara apoyos a la familia me generó estrés, ansiedad sobre todo por la situación en la que se encontraba mi familiar con discapacidad” “La gran cantidad de papeles que hay que hacer me supone un estrés, una sobrecarga emocional, y mayor trabajo” “El cuidado de la persona con discapacidad me ha supuesto un gran desgaste, en general para la familia, pero sobre todo para mí, porque soy yo la que tiro del carro” “Antes la situación era horrible porque no solamente tenía que cuidar a la persona con discapacidad sino también a mis progenitores, era horrible, no daba para cuidarlos a todos” “El que uno de los miembros de mi familia esté poniendo zancadillas, sin aportar nada positivo a la hora de cuidar a la persona con discapacidad también me estresa, “Mi otro familiar y yo tenemos puntos de vista diferentes en cuanto a cómo se debe cuidar a la persona con discapacidad, mientras que la otra persona ve sus propias necesidades, yo veo las capacidades, las posibilidades, las potencialidades de la persona con discapacidad” “La situación se complicó aún más cuando se pasó por un brote de coronavirus en la familia, que unido al brote que había en ese momento en la vivienda tutelada de la persona con discapacidad, me generó mucha preocupación por lo que iba a pasar” “Antes de la entrada de la persona con discapacidad al piso tutelado tenía que estar pendiente de todo, lo que me producía estrés constante” (F.1-M)

Si se hace referencia concretamente a aquellas situaciones en las que los familiares no entienden cuál es la situación familiar, podemos decir, que, como nos transmite esta familia, se pone una mayor carga en la persona cuidadora. Esta falta de comprensión del resto de la familia hace que sea la persona entrevistada la única que cuida de la persona con discapacidad.

“El cuidar de una persona con discapacidad supone tener una carga mayor, es como tener una mochila, y en esa mochila tienes una cosa más, porque obviamente esa persona depende de ti” “Sí que me ha producido una sobrecarga el cuidar de mi familiar con discapacidad porque solamente me tiene a mí para cuidar de esta persona” (F.6-M)

Habiendo visto aquellas situaciones en las que las malas relaciones de los familiares aumentan la sobrecarga emocional y de responsabilidades, también es relevante señalar que hay ocasiones que los familiares tienen buenas relaciones, la persona con discapacidad une aún más a los familiares, pero aun así se producen situaciones de ansiedad y estrés.

“La familia se lleva bastante bien, y la persona con discapacidad ha unido aún más a la familia.” “Estamos repartidos geográficamente, por lo que la persona con discapacidad tiene un mayor vínculo con los familiares que están más cerca geográficamente” (F. 5-M)

“Sí, en determinados momentos supuso un estrés, ansiedad para la familia, sobre todo porque unido a la atención que se le debía prestar a la persona con discapacidad, también se debía cuidar a mi progenitor” (F.5-M)

Otras veces, sí que hay una unión entre los familiares pero, debido a la situación de retroceso de la persona con discapacidad, se ve aumentada la sobrecarga de los cuidadores.

“No, para nada, al contrario, nos ha unido más, estamos muy contentos con los centros, tanto el piso tutelado como con el centro de día, el último siendo el sitio donde ha crecido la persona con discapacidad” (F.7-M)

“En principio, sí, sobre todo en la actualidad por la salud de la persona con discapacidad, la calidad de vida no es la misma que antes. Emocionalmente nos está afectando mucho la situación por la que está pasando la persona con discapacidad, sobre todo por el deterioro” (F.7-M)

Hay veces que aunque haya unas buenas relaciones entre los familiares, y estén de acuerdo con cómo se debe cuidar a las personas con discapacidad, el que se tenga que estar pendiente de otras personas dependientes aumenta la sobrecarga de responsabilidades.

“No ha tenido repercusiones en las relaciones que se mantiene con el resto de la familia, porque ya estaba más o menos hablado, y se sabía que iba a ser necesario la entrada al piso tutelado” (F. 9-M)

“Sí, en su momento sí, pero no solo por la persona con discapacidad sino por las cargas asociadas con el cuidado de la persona con discapacidad. Es decir, en estos momentos no tanto, pero sí que había momentos en los que estaba al cuidado de otras personas dependientes, y supone una preocupación, estrés, aún más cuando son personas dependientes las que cuidan a la persona con discapacidad” (F.9-M)

Y, por último, también aparece una situación concreta en la que, habiendo una buena relación entre los familiares, se produce de forma específica estrés y ansiedad en el primer momento de tomar las riendas del cuidado de las personas con discapacidad.

“No me atrevería a decir consecuencias, pero en general no, se modifican las agendas sin ningún problema para ir a visitar a la persona con discapacidad.” (F.10-H)

“Sí que supone una sobrecarga emocional, ahora ya estoy más tranquilo pero al principio de hacerme cargo del cuidado de la persona con discapacidad sí que lo lleve un poco mal pero ahora ya no porque donde están se encuentran perfectamente cuidados.” (F.10-H)

Es interesante señalar que existen personas cuidadoras a las que, por el tiempo que llevan cuidado a la persona con discapacidad, ya no les produce una sobrecarga de forma general, aunque en situaciones puntuales sí que se pueden generar estos sentimientos, como nos dice este entrevistado. Incluso hay otras veces que gracias a las buenas relaciones entre los diferentes miembros de la familia, se consigue evitar la sobrecarga emocional por cuidar a estas personas.

“El cuidado de la persona con discapacidad lo llevo desde casi mi infancia, por lo que su cuidado no supone ningún estrés, exceptuando situaciones puntuales, en la que esta tiene una crisis y sí que genera un estrés. Pero vamos, de forma general no excesivamente, digamos que con los años que la llevamos cuidando, hay pocas cosas que me generen estrés” (F.8-H)

Los miembros de la familia están muy unidos, en este caso se “pegan” por estar, por cuidar a la persona con discapacidad. “La familia es una piña”. (F. 3-H)

“Sí que hay un reparto de las responsabilidades de cuidado entre todos los miembros de la familia, todos aportamos, podríamos decir que luchamos por cuidar todos a la persona con discapacidad” (F.3-H)

“Todos estábamos de acuerdo en que el piso tutelado era la mejor decisión para la persona con discapacidad” (F.4-M)

“Sí, nos repartimos las responsabilidades entre las dos hermanas de la familia” (F.4-M)

5.1.3 Dependencia emocional bidireccional

El último aspecto que ha surgido en las entrevistas que puede afectar a la calidad de vida familiar es la existencia de una dependencia emocional bidireccional, es decir, que las personas con discapacidad dependan emocionalmente de sus personas cuidadoras pero también las personas cuidadoras dependen emocionalmente de las personas con discapacidad, siendo en alguna ocasión la dependencia emocional mayor por parte de la persona cuidadora y mayor sí hay una distancia geográfica entre ambas personas..

“Yo apoyaba a mi familia a la distancia, y a su vez el no estar en contacto con mi familia me generaba estrés” (F.1-M)

“Yo estoy muy unida a la persona con discapacidad, muy, muy unida, aunque ella también está muy unida, sobre todo a los que estamos geográficamente más cerca de ella. Ella, al ser más independiente, ya no nos necesita tanto. Al ir haciéndome cada vez más mayor creo que yo la necesito mucho más a ella que ella a mí. Cuando podemos pasar tiempo con la persona con discapacidad nos alegra mucho la vida, nos encanta, a mí personalmente me da mucha fuerza. Yo estoy muy pendiente de ella, demasiado quizás” (F.5-M)

5.2 VALORACIÓN DEL PISO TUTELADO

5.2.1 Sentimiento de culpa, de obligación, de miedo a la separación

Como hemos visto hay ocasiones en las que se produce una dependencia emocional bidireccional o un gran sentimiento de responsabilidad respecto a las personas con discapacidad, y eso va a hacer que se genere un sentimiento negativo en el momento de la entrada de la persona con discapacidad al piso tutelado, tanto que incluso hay momentos en los que se patatea, se llora por la separación entre ambas partes.

“Al principio fue un “desgarro” tanto para la hermana como para el progenitor, porque están muy unidas emocionalmente a la persona con discapacidad. La entrada de la persona con discapacidad al piso tutelado fue un paso muy duro, aunque la familia reconoce que había que darle.” “La echo mucho, muchísimo de menos” (F.5-M)

“Tengo una gran responsabilidad con mis hermanos” “Hay un momento que yo veo que no puedo con la situación, y es cuando se plantea la entrada por parte de dos de las personas con discapacidad a un piso tutelado” “La entrada de las personas con discapacidad al piso tutelado me generó un sentimiento de abandono, lloraba, pataleaba, rabiaba al principio” (F.2-M)

Este sentimiento negativo por la entrada de la persona con discapacidad al piso tutelado se puede producir también en otras personas que han estado ejerciendo de cuidadores principales, pero que estaban muy apoyados por otros miembros de la familia a la hora de cuidar a su familiar con discapacidad. Puede llegar incluso a preocupar al resto de familiares la salud de la persona que antes era la cuidadora, y hacer que todos los familiares estén muy encima de esta persona.

“A mi progenitora le ha costado un poco adaptarse a la nueva situación, porque tenía miedo de lo que iba a pasar con mi familiar con discapacidad, pensaba que le ibas a dejar abandonado, por eso tuvimos que estar muy encima de ella. Ahora ya está mucho mejor, está encantada” (F.3-H)

Hay veces en las que se genera un sentimiento de obligación con respecto a la persona con discapacidad, sobre todo por el declive de la salud de esta.

“Antes iba menos a verla, y ahora por la situación de salud, voy más a menudo, porque preocupa la situación en la que está” “El ir a ver a la persona con discapacidad se convierte en una necesidad, no porque me lo estén exigiendo u obligando, sino porque me preocupa la situación en la que está mi familiar con discapacidad” (F.7-M)

5.2.2 Sentimiento generado por la entrada al piso tutelado

El sentimiento general que se comparte tanto por las familias como por las personas con discapacidad desde que se ha entrado en la vivienda tutelada es el de felicidad, tranquilidad.

Si hablamos concretamente de cada una de las situaciones de las personas entrevistadas, podemos decir, que en el caso de la primera familia, ha aumentado la tranquilidad, y además se señala que los familiares ven a la persona con discapacidad mucho más madura que cuando vivía con sus progenitores.

“Ella está encantada con el piso, la veo mucho más madura desde que está en la vivienda” (F. 1-M)

“Tranquilidad, saber que la persona con discapacidad está bien. La entrada en el piso tutelado ha hecho que la persona con discapacidad se relaje. (F.1-M)

En la segunda familia también coincide que ha aumentado el sentimiento de tranquilidad, de seguridad, reforzado por ver a sus familiares con discapacidad contentos, felices en la vivienda tutelada. Además, esta familia agradeció que durante la pandemia de coronavirus estuviera ya implantado el piso tutelado porque si no la persona cuidadora no sabría cómo se las habría apañado.

“El ver a mis hermanos bien, contentos, felices, eso es una tranquilidad” (F.2-M)

“La entrada de las personas con discapacidad al piso tutelado me ha aportado tranquilidad, seguridad” “Hay un momento que yo veo que no puedo con la situación, y es cuando se plantea la entrada por parte de dos de las personas con discapacidad a un piso tutelado” “A día de hoy, digo bendita sea la hora, los chicos están muy bien, yo he descargado un montón de estrés, de ansiedad, de preocupación” “Ha sido una experiencia positiva, aunque me vi obligada a ello pero ahora reconozco que ha sido bueno para ellos y bueno para mí” “En la época de la pandemia, agradecí mucho que estuvieran en el piso tutelado, porque si me hubiera encontrado con las personas con discapacidad todavía en el domicilio familiar, yo hubiera tenido que dejar de trabajar e ir a vivir con ellos”. (F.2-M)

Al hablar concretamente de la tercera familia, debemos señalar que en este caso la persona con discapacidad estaba muy ilusionada por residir en el piso tutelado. Tan ilusionada estaba que durante la pandemia, momento en el que la familia decidió que la persona con discapacidad volviera a la vivienda familiar, esta persona deseaba volver a la vivienda tutelada. El que esté tan contenta en la vivienda ha permitido que la familia tenga un sentimiento de descanso por saber que su familiar está adecuadamente cuidado.

“La persona con discapacidad está encantada con el piso, tanto que en cuanto me ha visto, lo primero que me ha dicho es: “al piso, eh, al piso”, como si pensara que porque yo vengo aquí no va a poder ir al piso” “La persona con discapacidad estaba muy motivada por la entrada a la nueva vivienda, por lo que cuando con la pandemia se tuvo que quedar de nuevo en la vivienda familiar, se pasó los primeros pensando en el piso y queriendo ir al piso tutelado”. “La persona con discapacidad se ha adaptado muy bien al piso tutelado, lo que supone un alivio para la familia. La persona con discapacidad está más feliz que una perdiz”. (F.3-H)

“El piso tutelado ha sido una maravilla, una tranquilidad, un alivio, un descanso” (F.3-H)

Si nos fijamos en lo dicho por la cuarta familia, podemos decir que se favorece la tranquilidad de la persona cuidadora porque con el servicio del piso tutelado la familia sabe que la persona con discapacidad no va a estar sola, que se va a controlar la medicación y que va a estar vigilada día y noche. Y además, este recurso permite que la persona usuaria, al no estar sola, este mucho más contenta.

“La persona con discapacidad está mucho más contenta, y mejor” (F.4-M)

“Lo mejor que nos ha podido pasar, fenomenal, ahora está adecuadamente cuidada y atendida. Ahora ya no está viviendo sola, está atendida, están pendientes de su medicación, de sus cosas, está vigilada día y noche” “Estamos muy bien tanto por la persona con discapacidad como por nosotros” “Estamos muy contentos con el piso tutelado porque vemos a la persona con discapacidad contenta en el piso” (F.4-M)

Otro elemento que se señala por parte de la quinta familia es que, aunque a la persona con discapacidad le cuesta afrontar los cambios, esta persona está mucho más contenta, está muy integrada en el entorno de la vivienda. Y no solo la persona usuaria está

contenta sino también la familia en general, porque su familiar está adecuadamente atendido.

“Aunque a la persona con discapacidad le cuesta afrontar los cambios, sí que está muy contenta con la vivienda, muy metida en el entorno del piso tutelado” (F.5-M)

“Estamos muy agradecidos, muy contentos con el piso tutelado, porque así sabemos que la persona con discapacidad está adecuadamente cuidada, y tengo mucho menos estrés o preocupación por ella” (F.5-M)

Y, si tenemos en cuenta lo dicho por parte de la séptima familia entrevistada podemos comprobar que en general, todas las personas con discapacidad están contentas con el servicio del piso tutelado. Además, este servicio permite aliviar parte de la carga del cuidado de las familias, y aporta tranquilidad a estas.

“Antes la persona con discapacidad preguntaba si iba a casa o al piso, pero ahora ya no lo dice, ahora se quiere ir al piso” (F.7-M)

“Maravillosa, ha sido un gran alivio para la familia, porque sabemos que está cuidada, atendida, que tiene todas sus necesidades cubiertas, que en cuanto los profesionales llaman, la familia está ahí” (F.7-M)

Este sentimiento de tranquilidad, alivio no es algo exclusivo de las familias que ya se han nombrado anteriormente, sino que es algo que el resto de las familias también comparten, como podemos ver a continuación.

*“La entrada al piso tutelado de mi familiar con discapacidad ha supuesto más tranquilidad, porque sé que allí está atendido, aprende, se relaciona, este servicio es una ayuda, un apoyo para la familia”
“Te permite tener la tranquilidad de que tienes a alguien a quien preguntar si surge un problema, un conflicto que no sabes cómo tratar, te puedes reunir con los profesionales que trabajan con la persona con discapacidad para que te echen una mano” “La responsabilidad con respecto a la persona con discapacidad, lo único que tienes esa tranquilidad de que tienes a alguien a quien consultar y que sabes que allí está más cuidado, porque allí está con profesionales que saben cómo tratar con la persona con discapacidad, tienes esa tranquilidad” (F.6-M)*

“La entrada de la persona con discapacidad al piso tutelado ha sido una de las mejores cosas que nos ha pasado, porque ya te digo que estaba sobrepasada en cargas” (F.9-M)

En contraposición, también hay ocasiones en las que las personas con discapacidad son reacias a entrar en la vivienda, pero no tienen otra opción porque es la única forma en la que la familia puede hacer frente a su cuidado, como pasa en el caso de la octava familia entrevistada. Además, esta familia también cree que el piso tutelado permite que la persona con discapacidad tenga una mayor autonomía.

“El piso tutelado le permite tener cierta independencia a la persona con discapacidad, a pesar de ser reacio a ello, porque la persona con discapacidad preferiría estar en casa, pero no es posible, porque yo trabajo casi todo el día, y mi progenitora tiene una edad que no permite el cuidar a una persona con discapacidad las 24h del día. Considero que el piso tutelado es fundamental para fomentar la autonomía de la persona con discapacidad” (F.8-H)

Si nos fijamos concretamente en lo que opinan las personas con discapacidad del servicio de piso tutelado, hay algunos que están muy contentos, como señala la décima familia entrevistada.

“Cuando voy a verla o hablo con ella está más feliz que nunca” (F.10-H)

5.2.3 Cambio en el rol de la persona cuidadora

Como señalan las familias, la entrada al piso tutelado les ha permitido el tener otra relación con las personas con discapacidad, poder disfrutar más de ellos, dejar de actuar como el “poli malo” y mejorar la organización familiar.

“Ahora cuando vengo a Valladolid es una diversión, a pasar tiempo con mi hermana, sabiendo que tiene una casa, que tiene su situación resuelta. He recuperado mi rol de hermana, mientras que antes me tenía que encargar de todos los ámbitos de la vida de la persona con discapacidad” (F.1-M)

“Porque antes yo era más la persona que tenía que poner las cosas en su sitio, hacer de poli malo y ahora disfruto más de ellos, es decir, puedo permitirme el lujo de sentarme tranquilamente, charlar y si hay algún problema no tengo que trasladárselo a ellos sino a lo mejor a las personas que están de responsables”. “Antes era el poli malo, y ahora soy más la hermana, con la que van a tomar un café, la que organiza cuándo voy a salir, cómo voy a salir o si voy a quedar con mis otros hermanos” “Antes iba con la predisposición de ver las cosas que no estaban funcionando, y ahora voy con la predisposición de disfrutar de ellos y ellos de mi” (F.2-M)

“Organizativamente sí que ha cambiado el rol que desempeño para la persona con discapacidad, porque ahora nos permite organizarnos mejor para estar con él y hacer el resto de las cosas que tenemos que hacer” (F.3-H)

Sin embargo hay otras familias que señalan, que aunque sí que ha variado el rol que desempeñan para la persona con discapacidad, no ha sido un cambio completo, y que depende de las situaciones cumple con un rol u otro.

“Es mitad y mitad, algunos días tienes que imponer autoridad y otros días ser más cariñoso. Hay algunas ocasiones en las que te tienes que poner en el sitio del que organiza o el que manda” (F.8-H)

Y, por reflejar otro punto de vista, hay una familia que expresa que no ha variado el rol que desempeña para la persona con discapacidad, simplemente porque la persona cuidadora no llegó a asumir ese rol, y las personas con discapacidad nunca le vieron en ese rol.

“Realmente nunca he llegado a ser cuidador, porque en el momento del fallecimiento del progenitor tuve que encargarme de todo, y luego pasaron pocos meses hasta que entró al piso tutelado.” “Nunca me he considerado su cuidador, ni ellos me han considerado su cuidador en ningún momento, siempre me han considerado su hermano mayor. Sí que es verdad que cuando les llevo ropa sí que me dice muchas gracias por cuidarme pero, vamos, no me consideran su cuidador, ni yo me considero su cuidador.” (F.10-H)

5.2.4 Cambio en la relación mantenida entre la persona cuidadora y la persona con discapacidad

Si hablamos de las posibles consecuencias que puede haber tenido en las relaciones familiares la entrada de la persona con discapacidad al piso tutelado, tenemos que señalar dos visiones enfrentadas, unas en las que no ha habido ningún cambio en la relación que se mantiene entre la persona cuidadora y la persona con discapacidad.

“No ha tenido consecuencias en las relaciones mantenidas por la cuidadora principal y la persona con discapacidad, es tan fluida, cercana como siempre” (F.1-M)

“No, no ha tenido ninguna influencia, seguimos manteniendo la misma relación cercana, fluida que teníamos antes” (F.4-M)

“No, la relación que mantengo con la persona con discapacidad es tan fluida como antes, aunque la separación geográfica dificulta las visitas. Todos los miembros de mi familia vemos a la persona con discapacidad como un “regalo”, una persona que da muchísima alegría a la familia.” (F.5-M)

“Sí, sigue siendo igual de fluida. Antes de que la persona con discapacidad entrara al piso tutelado, siempre ha estado conmigo, ha ido a todas partes conmigo, lo que pasa que por situaciones de la vida ya no se puede hacer lo mismo, pero bueno la situación emocional sigue siendo la misma.” (F.8-H)

“No ha habido ningún cambio en la relación que se mantiene con la persona con discapacidad, la relación sigue siendo igual de fluida, porque digamos no ha pasado de unos padres a un piso tutelado, yo nunca he llegado a vivir con él por lo que es la misma relación que hemos tenido antes. Nos seguimos viendo entre semana.” (F.9-M)

Otro punto de vista a señalar es aquella en la que sí que ha habido consecuencias en la relación existente entre la persona cuidadora y la persona con discapacidad.

Por una parte las consecuencias pueden ser negativas, en las que, debido a la falta de convivencia la persona cuidadora no comparte ya tanto con la persona con discapacidad y por lo tanto, tienen más dificultades para relacionarse, aunque lo que es relevante para la familia es la independencia que gana la persona con discapacidad al estar en el piso tutelado.

“La entrada al piso tutelado de la persona con discapacidad ha supuesto un cambio, porque el detener la convivencia, y la afinidad constante que se genera por vivir juntos, dejas de tenerla porque ya no convives con ella. Cuando se deja de vivir con la persona ya no conoces tanto sus gustos, sus gestos. Por una parte está muy bien pero por otra parte ya no sabes cómo tratar a la persona con discapacidad. Pero el estar en el piso tutelado es una ventaja porque le da a la persona con discapacidad una mayor independencia a la hora de poder gestionarse, de poder trabajar con ella, etc.” (F.6-M)

Y, por otra parte, podemos hablar de que la entrada de la persona con discapacidad al servicio del piso tutelado ha tenido consecuencias positivas en las relaciones que mantiene con sus familiares.

“El que mi familiar con discapacidad haya entrado en la vivienda tutelada no ha tenido consecuencias negativas en la relación entre ambas, sino que ha mejorado la relación. Para la persona con discapacidad ha sido una mejora, en general” (F.7-M)

“Sí, sigue siendo tan fluida como antes, he incluso más, incluso ha mejorado podríamos decir” (F.10-H)

5.2.5 Mejora de la conciliación familiar

Otro de los beneficios que el servicio del piso tutelado tiene sobre la calidad de vida de las familias es la mejora de la conciliación familiar.

Si vamos desglosando por las diferentes familias, podemos ver que según la primera familia, la mejora de la conciliación familiar se refleja en tener que pedir menos días libres del trabajo, porque anteriormente tenía que pedir esos días para cuidar de la persona con discapacidad, lo que a su vez permite que la familia tenga una mayor estabilidad económica.

“Sí, ya no tengo que pedir tantos días para cuidar a mis padres y a la persona con discapacidad. Mucha más tranquilidad, antes tenía que hacer todo, y ahora ya no porque todo está controlado” (F.1-M)

A la segunda familia le ha permitido plantearse la vida con sus familiares con discapacidad de una forma distinta, principalmente porque las necesidades básicas de estas personas ya están cubiertas por el servicio del piso tutelado

“El que mis hermanos estén en el piso tutelado me ha permitido una mejor conciliación familiar, por descontado. Yo creo que me ha permitido plantearme la vida con ellos de otra manera, ya no tengo que preocupar de que coman bien, de que vistan bien, de que estén bien atendidos, porque ya sé que están bien atendidos, por lo cual ahora me preocupo de darles cariño, de consentirles.” (F.2-M)

A la tercera y cuarta familia, la mejora de su conciliación familiar se ve reflejada en que ahora se pueden organizar mejor para estar con la persona con discapacidad, y esta mejor organización les permite apoyar en otros ámbitos, a otros familiares.

“Porque ahora nos permite organizarnos mejor para estar con él y hacer el resto de las cosas que tenemos que hacer” (F.3-H)

“Sí, ahora que sé que la persona con discapacidad está cuidada puedo relajarme más, y ayudar al resto de mi familia, apoyar en otros ámbitos” (F.4-M).

La quinta y décima familia, en contraposición a lo dicho por las anteriores, expresan que no ha habido una mejora en su conciliación familiar o que la mejora que ha habido ha sido mínima, solamente producida por el cambio de vivienda en la que reside la persona con discapacidad.

“No ha supuesto una diferencia porque, con anterioridad a que la persona con discapacidad entrara al piso tutelado, la familia ya estaba organizada para cuidar a la persona con discapacidad.” (F.10-H)

“Aunque no ha habido mucho cambio, el cambio de vivienda tutelada sí que nos ha permitido tener una mejor conciliación familiar, porque al estar más céntrica nos resulta más fácil el ir a visitar a la persona con discapacidad” (F.5-M)

Y, por último, la octava familia entrevistada señala que la entrada de la persona con discapacidad al piso tutelado sí que ha tenido una gran influencia en la mejora de la conciliación tanto familiar como laboral.

“Hombre, realmente sí, el piso tutelado mejora muchos aspectos, sobre todo en la conciliación familiar y laboral” (F.8-H)

5.2.6 Reducción de la sobrecarga

De forma generalizada, la mayoría de las familias comparten el sentimiento que con la entrada de sus familiares con discapacidad a la vivienda tutelada se ha reducido la sensación de sobrecarga que tenían anteriormente, porque saben que sus familiares están atendidos todas las horas del día, pero siempre les queda la preocupación por estas personas con discapacidad.

“Tengo menos carga en el cuidado, porque sé que están atendidos, mayor tranquilidad, porque sé que hay una persona que ante cualquier problema o cualquier cosa que le pase a una de las personas con discapacidad, antes a lo mejor podía pasar desapercibido y ahora no, sé que están más controlados y mejor cuidados.” (F.2-M)

“Hay aspectos que ahora aportan los profesionales que descargan de responsabilidades a la familia, por ejemplo, la persona con discapacidad ahora cuenta con una atención 24/7 que era una atención

que antes no se le podía prestar, pero aun así hay cosas que no se pueden sustituir como son el cariño, el calor de la familia” (F.3-H)

“La entrada de la persona con discapacidad al piso tutelado hace que nos preocupemos menos de cómo está cuidada la persona con discapacidad. Ahora la persona con discapacidad está atendida todo el día, bien cuidada, no está sola, lo que hace que estemos mucho más tranquilos, nos da un mayor descanso a la familia. Ya no tenemos que estar tan pendientes de la persona con discapacidad, porque sabemos que tiene sus necesidades básicas cubiertas” (F.4-M)

“El que la persona con discapacidad entrará a la vivienda tutelada ha permitido que tenga menos estrés, menos preocupación de cómo está cuidada la persona con discapacidad, aumentando mi tranquilidad porque sé que la persona con discapacidad está adecuadamente cuidada” (F.5-M)

“Sí, la entrada al piso tutelado de la persona con discapacidad ha traído una mayor tranquilidad a la familia. El tener a la persona con discapacidad en casa 24/7 es una preocupación 24/7, el no tenerle en casa tienes la tranquilidad de que mientras está allí ahí personas, profesionales que tienen más conocimiento de cómo trabajar con la persona con discapacidad, cómo desarrollar con él, cosa que yo, por muchos libros que me lea, no voy a poder hacerlo” (F.6-M)

“La entrada al piso tutelado sí que ha supuesto una mejora, por lo menos al nivel de la persona con discapacidad, al nuestro también, evidentemente. El que estuviera muchas horas solo no sería conveniente, porque aunque es bastante autónomo, pero hay momentos en los que necesita apoyo o atención. La preocupación siempre está ahí, aunque ahora hay una mayor tranquilidad porque sé que siempre hay un profesional ahí para atender a la persona con discapacidad, todos los días.” “El equilibrio emocional está en que durante los fines de semana acude a la vivienda de mi progenitora, que es cómo vacaciones para la persona con discapacidad” (F.8-H)

“La entrada del piso tutelado ha reducido el estrés, la preocupación que tengo por cómo está cuidada la persona con discapacidad.” (F.10-H)

Al hablar de casos particulares, debemos señalar que la novena familia entrevistada señala que esta reducción de la sobrecarga se produjo sobre todo al principio, porque la persona con discapacidad partía de estar viviendo y ser cuidada por otras personas dependientes, lo que provocó que la persona cuidadora estuviera más estresada, más preocupada por la situación. Además el servicio de piso tutelado permitió que la familia pudiera seguir desarrollando su vida con normalidad, porque como nos dice la entrevistada, si la persona con discapacidad no llega a entrar al servicio de viviendas tuteladas, la familia habría tenido complicada la organización del cuidado.

“Pues sí, en aquellos momentos sí, porque al principio la persona con discapacidad estaba viviendo con sus progenitores y en esos momentos los progenitores estaban para que les cuidaran a ellos, no para cuidar a una persona dependiente.” “La entrada en el piso tutelado ha supuesto tranquilidad porque si no llega a entrar al piso tutelado la situación hubiera sido inviable, yo no hubiera podido seguir trabajando y probablemente en mi familia hubiera habido un problema gordo, porque la persona con discapacidad solo me tiene a mí para cuidar de ella” (F.9-M)

Y, en el caso de la séptima familia entrevistada, de forma concreta se hace referencia a la tranquilidad que la entrada de la persona con discapacidad al piso tutelado ha supuesto para la progenitora.

“Ha supuesto una tranquilidad para mi progenitora, que era la que estaba con la persona con discapacidad principalmente. La entrada al piso tutelado fue en contra del punto de vista de mis progenitores, hasta que se vio que era lo mejor para la persona con discapacidad” (F.7-M)

5.2.7 Mejora de los apoyos

Además, otro de los beneficios que tiene sobre la calidad de vida familiar la implantación del servicio del piso tutelado es la mejora de los apoyos con los que cuenta la familia y la persona con discapacidad en particular.

Si hablamos concretamente de algunas de las familias, podemos ver que por parte de la segunda persona entrevistada, considera que el piso tutelado sí que ha permitido que la persona cuidadora cuenten con mejores apoyos, porque ha facilitado una mayor implicación en el cuidado de las personas con discapacidad por parte del resto de familias.

“Sí, la verdad es que yo creo que les he trasladado ese sentimiento un poquito de abandono que llaman, porque les he dicho que claro que no me parece justo que ahora os sintáis mejor porque las personas con discapacidad están atendidas en el piso, pero claro no quiero que pierdan el contacto familiar. Y por lo tanto, establecimos que cada fin de semana uno de los hermanos se los llevaba a comer. Yo creo que he conseguido que participen un pelín más en la vida de sus hermanos.” (F.2-M)

Por parte de la séptima entrevistada se expresa que el servicio del piso tutelado sí que ha mejorado los apoyos de la persona cuidadora, aunque el resto de los miembros de la familia ya había acordado cómo actuar, aunque según nos expresa los diferentes miembros de la familia tienen una distinta implicación en el cuidado de la familia.

“Si, bueno, todos los miembros de la familia lo habíamos hablado, no ha supuesto un problema para una parte de la familia” “El que puede estar, pues está y el que no pues no, pero no por eso nos enfadamos.” “Como digo, lo dejo en la conciencia de cada uno, y si pueden o no” Antes se ocupaba de la persona con discapacidad la progenitora. Ahora tiene todas las necesidades cubiertas, cuando estaba con mi progenitora pues en el fondo era un desastre, porque cuando la persona con discapacidad era más joven jugaba a hacer lo que quería, pero había cosas que hacía que no se le podía permitir. Nosotros sabemos que está cuidada, está bien, que es lo que la familia busca con la participación en el piso tutelado y en el centro de día” (F.7-M)

Y, por último, en contraposición a lo que hemos dicho anteriormente, hay un caso en el que el servicio de piso tutelado no ha mejorado los apoyos con los que cuenta la persona cuidadora, porque no hay más miembros de la familia que estén implicados en el cuidado de la persona con discapacidad.

“Solamente me tiene a mí para cuidar a la persona con discapacidad, no hay manera de conciliar porque solo soy yo. Sí que me echa una mano mi pareja, pero no porque piense que es su obligación sino porque es mi familiar.” (F.9-M)

5.2.8 Miedo ante lo que puede pasar

De forma independiente al programa del piso tutelado, que ha servido para dar mayor tranquilidad a las familias en cuanto a cómo están cuidadas las personas con discapacidad, debemos señalar que otro aspecto que afecta a la calidad de vida de las familias es el miedo a lo que va a pasar con las personas con discapacidad, tanto una vez que las personas cuidadoras ya no estén como con la propia salud de la persona con discapacidad. A continuación aparecen dos ejemplos de esta preocupación de las familias.

“Ahora mi preocupación es qué va a pasar con mis hermanos el día que yo no esté, porque si mis hermanos no tienen apoyos pueden tener muchos problemas”. (F.2-M)

“Se está tratando de estar con ella lo máximo posible por la situación en la que se encuentra la persona con discapacidad” (F.7-M)

5.3 PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL

5.3.1 Actuación de la trabajadora social respecto a las familias

Según han compartido las diferentes personas participantes en la entrevista, el apoyo que han recibido para la incorporación de sus familiares a la vivienda tutelada ha sido correcta por parte de todos los profesionales de Fundación Personas, pero sobre todo señalan la importancia que ha tenido para ellos la intervención de la trabajadora social para dar el paso y, en algunas ocasiones, “atreverse” a tomar parte en el servicio de viviendas tuteladas.

“Sí, creo que la actuación de todos los profesionales es la adecuada. Hay momentos en que los profesionales de la vivienda tutelada no contestan cuando llamo, pero sé que el piso tutelado tiene sus propios ritmos. El seguimiento es adecuado desde la trabajadora social, psicóloga, y coordinadora de la vivienda tutelada, aunque en algunas ocasiones la profesional del trabajo social se ha tenido que poner dura para hacer frente a las posibles situaciones que se nos venían encima” (F.1-M)

“Creo que sí que he recibido la suficiente información, apoyo, acompañamiento, asesoramiento por parte de la trabajadora social. Ha sido impresionante, e incluso en momentos en los que costaba mucho tomar la decisión ese pequeño empujoncito me ha servido de mucho, porque ahora mismo, sino llega a ser por eso no habría podido tomar las decisiones que se han tomado si hubiera estado sola.” (F.2-M)

“Cuando iba a empezar a funcionar uno de los pisos tutelados, se iba a realizar un acompañamiento, un asesoramiento a la familia para la entrada de la persona con discapacidad en el piso tutelado se había pensado el crear un grupo de apoyo para la familia para la adaptación al nuevo servicio, lo que pasa es que con la pandemia fue imposible el seguir con los planes que se tenía” (F.3-H)

“Creo que la actuación de la profesional ha sido adecuada, porque es una profesional muy cercana, cooperativa, ayuda mucho, está muy capacitada, bien preparada.” (F.4-M)

“Sí, considero que la trabajadora social nos ha proporcionado una adecuada atención, acompañamiento, apoyo a la familia para la entrada de la persona con discapacidad a la vivienda tutelada. Pero no solo por parte de la trabajadora social sino por parte también del resto de profesionales del centro de día y de las viviendas tuteladas” (F.5-M)

“Sí, sin ninguna duda, y de echo con cualquier problema que nosotros tenemos, yo la llamo, se movilizan, son muchos años y yo estoy muy contenta” (F.6-M)

“Sí, la verdad es que sí que nos ha ayudado mucho la trabajadora social. Hablo muchas veces con ella, al igual que con el resto de los profesionales. La familia ha estado en todo momento informada de la situación de la persona con discapacidad” (F.7-M)

“Sí, yo creo que sí, todo el equipo que compone el equipo de las viviendas son unas personas encantadoras, y la relación es muy fluida con los profesionales” (F.8-H)

5.3.2 Actuación de la trabajadora social respecto a la integración de la persona con discapacidad en el piso tutelado

Si se habla del apoyo, acompañamiento que han recibido las personas con discapacidad por parte de todos los profesionales de Fundación Personas, pero particularmente de parte de la profesional del trabajo social, podemos decir que en general las familias consideran que ha sido una actuación correcta, adecuada, aunque en algunos casos ha costado un poco. Hay que señalar que en algunas ocasiones la entrada al piso tutelado estuvo marcada por la pandemia de coronavirus, o por la experiencia previa vivida en otros servicios de atención residencial, o por la personalidad de la persona con discapacidad, o por el hecho de pasar de ser la “dueña” de la casa a ser una más en un piso tutelado.

“Si hubiéramos estado en otra situación cuando se plantea la entrada de la persona con discapacidad al piso tutelado, esta entrada al servicio hubiera sido más escalonada, más pautada, pero debido a la situación en la que nos encontrábamos la entrada al piso y posterior integración ha sido un poco precipitada pero muy buena” (F.1-M)

“Sí, creo que mis hermanos han recibido el asesoramiento suficiente para la entrada al piso tutelado. A ellos les explicaba, pero ellos no lo entendían igual porque al final salían de su casa. Sí que es cierto que una de las personas con discapacidad, por la experiencia vivida, ha sido más reticente a ello y tampoco se les ha dado opción de escoger. Se les ha acompañado, se les ha apoyado, pero no se les ha dado opción de escoger” (F.2-M)

“Cuando empecé a ir al piso tutelado se iba a dejar un periodo de adaptación al nuevo servicio, pero la pandemia ha marcado mucho la entrada a este servicio, pero en general puedo decir que estoy muy orgulloso de cómo se adaptado al piso la persona con discapacidad” (F.3-H)

“Mi familiar con discapacidad en los primeros momentos de estancia en el piso tutelado, lo pasó un poco mal, pero después se adaptó muy bien. Yo creo que lo pasó mal por el cambio, pero luego se adaptado muy bien” (F.4-M)

“Sí, creo que la persona con discapacidad ha recibido los apoyos suficientes, necesarios para su adaptación al piso tutelado. Estos apoyos han permitido que la persona con discapacidad esté muy metida en la vivienda, con sus compañeros, con sus actividades, aunque claro, sí que echa de menos a su familia, como es normal” (F.5-M)

“Sí, considero que sí ha recibido el apoyo suficiente, además se adaptó muy bien, bueno, con sus más y sus menos porque al final todos los cambios les afecta en cierta manera pero muy bien.” (F.6-M)

“Sí, yo creo que sí, aunque al principio costó un poco la adaptación por parte de la persona con discapacidad, sobre todo porque la persona con discapacidad pasó de ser la dueña de la casa a tener que compartir con otras personas. Pero bueno, bien, después sí que se ha adaptado bastante bien, se llevó sus objetos personales. Creo que es lo mejor que se pudo hacer, y bueno la parte económica es una nimiedad, no importa a la hora de la verdad”. (F.7-M)

“Sí, yo creo que sí, lo que pasa que la persona con discapacidad tiene muchos problemas de adaptación, sobre todo por la introversión de la persona con discapacidad. Le cuesta mucho el adaptarse a nuevos espacios. La relación de la persona con discapacidad con otras personas siempre ha sido muy complicada.” (F.8-H)

“Sí, ha estado desde el primer momento sabiendo a donde iba, cómoda, y adaptándose a que el piso tutelado era su nueva casa.” (F.10-H)

5.3.3 Características necesarias para un trabajador social

Como hemos visto, la profesión de Trabajo Social tiene mucha influencia en la mejora de la calidad de vida de las familias, por lo que en este estudio nos ha parecido importante destacar cuáles son las características, cómo debería actuar un trabajador social para ser un buen profesional según las familias, y estas son algunas sus respuestas.

“Un trabajador social debería, además de informar, asesorar, apoyar burocráticamente, informar sobre los servicios y orientar, respetando siempre la voluntad y el ritmo de cada familia, persona. La trabajadora social debería apoyar también emocionalmente a las familias, acoplándose al ritmo en el que se encuentra la familia, y realizar un acompañamiento, seguimiento adecuado, un contacto muy secuencial” (F.1-M)

“En ámbito del trabajo social, es muy importante que os pongáis en el pellejo de la familia, y que es muy importante que ya no solo busquéis lo que hay, sino que hay que pelear porque se encuentren los recursos necesarios, si se detecta que no es suficiente para las familias ese tipo de apoyo o de ayuda hay que pelear. Todos tienen que pelear la familia, vosotros que conocéis las situaciones muy críticas o muy malas, etc.” “Hay que rebelarse contra cosas que se vean que no son justas, suficientes, que no están bien, no por las familias, sino por las personas con discapacidad” “En mi situación, por suerte o por desgracia, me tienen a mí, pero hay muchas ocasiones en que las personas con discapacidad se quedan solas, o no tienen a nadie, o solo tienen a una fundación tutelar, y eso es muy importante, que lo veamos como algo nuestro”. “Las familias necesitamos de un trabajador social que nos pongan nombre, no un número, es fundamental, sé que en la administración no es fácil pero todo eso hay que irlo cambiarlo” “Es muy importante para mí, que dejemos de ser números, expedientes, para ser personas. Lo segundo sería la empatía, y que si un trabajador social ve que yo tengo una dificultad aunque se sepa que solamente hay estas cuatro opciones, se busque, que se pelee porque las cosas cambien. No solo estoy pensando en mí como familia, sino en mi hermano, el día de mañana que esté solo, con las prestaciones que él tiene, va a tener necesidades.” (F.2-M)

5.4 ÁREAS DE MEJORA

El último elemento que vamos a tener en cuenta en este estudio y que es relevante señalar porque apunta hacia aquellos aspectos en los que se debería trabajar para aumentar la satisfacción, la calidad de vida de las familias. De forma general, las familias señalaron que les gustaría que hubiera más ocio y más apuesta por la inclusión de las personas con discapacidad en el mundo laboral. A continuación está exactamente lo dicho por las familias.

“Más ocio, o que se trabajaran más áreas” (F.1-M)

“No tengo ninguna cosa pendiente, porque los trabajos para relacionarse, ser más independiente lo hacen bastante bien. La única pega que pondría en cuanto al Pino, ahora ya con mi familiar es más complicado hacerlo pero sí me hubiera gustado que se trabajara más en la relación laboral, a la hora de que ellos puedan trabajar y no solo ser un círculo con personas con discapacidad. Creo que sería conveniente que hubieran trabajado en una empresa con personas tanto con discapacidad como sin ella para que pudieran tener una mayor relación, mayor integración fuera del entorno. Algo que mejoraría es que tuvieran más relación con personas de fuera de su entorno, tienen un estado de confort, de comodidad en su entorno y a la hora de sacarles de su entorno es cuando viene la complicación.” (F.6-M)

6 CONCLUSIONES

Una vez llevada a cabo la investigación en el entorno de los Centros de Día El Pino y Dos Pinos, de Fundación Personas, con familias que además de tener familiares participando en las actividades de los centros de día, usan el servicio de viviendas comunitarias, se puede concluir que la existencia de este tipo de servicios está completamente justificada.

Estos servicios no solamente facilitan que la persona con discapacidad intelectual pueda conseguir desarrollar todas sus habilidades, potencialidades, fortalezas, y a la vez reducir sus debilidades, sus dificultades para alcanzar una vida plena. Van a permitir que las familias de estas personas puedan tener a su vez una mejor calidad de vida, que se reduzca el estrés, la ansiedad que se puede generar ante situaciones de tránsito de una situación a otra, situaciones de inestabilidad, situaciones de inseguridad por lo que puede pasar. Además, son fundamentales para la mejora de la conciliación familiar y laboral de las familias.

Este servicio también ayuda a que las personas con discapacidad ganen en autonomía personal, aunque seguirá existiendo una dependencia emocional por ambas partes. Es importante señalar que aunque las personas con discapacidad tienen su propia casa, la vivienda comunitaria, hay ocasiones especiales, u otros momentos en los que los pasan con sus familias, por lo que, como se acaba de decir, se mantiene la relación con sus familias de origen.

Aunque hay familias en las que se produce una tensión entre sus diferentes miembros, en muchas ocasiones hay una mejor coordinación, un acuerdo de que es la mejor solución, que lo que mayor tranquilidad va a aportar es el servicio de viviendas tuteladas. Esta mayor tranquilidad se ve reflejada en la felicidad, en el bienestar de las personas usuarias del servicio, que es el principal objetivo que tienen las familias al entrar en este servicio y de las actividades de formación y ocio que se llevan a cabo

Como nos dice la trabajadora social de los Centros de Día El Pino y Dos Pinos, la resistencia por parte de los progenitores provoca que en muchas ocasiones estas familias “tiren hasta donde pueden”, y esta actitud produce que cuando los hermanos tienen que entrar en escena deban atender a más de una persona dependiente.

La economía afecta directamente en la calidad de vida familiar, porque en muchas ocasiones la participación de las personas con discapacidad en los servicios propuestos depende en buena parte de la estabilidad económica de la que disponga la familia, además de las prestaciones que se concedan por parte del sistema de servicios sociales de la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

Gracias a las prestaciones las personas de este colectivo consiguen tener sus necesidades básicas cubiertas, pero en muchas ocasiones estas prestaciones no son suficientes para cubrir todas aquellas otras necesidades u otros servicios a los que también sería conveniente que acudieran las personas con discapacidad, y la diferencia tiene que suplirla la familia, quienes en ocasiones no pueden hacer frente a ese gasto.

Al realizar el presente estudio también llamó la atención el que la mayoría de las personas entrevistadas fueran mujeres, por lo que nos muestra la feminización existente en

el ámbito del cuidado a las personas dependientes en general, y a las personas con discapacidad en particular.

También se debe destacar la importancia que tiene el papel del trabajador social en la puesta en marcha de este tipo de servicios que, como podemos ver, son tan importantes para la mejora de la calidad de vida familiar.

Pero el papel del trabajador social no solo es relevante en cuanto al acompañamiento a las familias, sino también en relación con el acompañamiento a las personas con discapacidad, sobre todo en el caso de que estas personas usuarias hayan pasado por una mala experiencia en un servicio residencial.

7 BIBLIOGRAFÍA

Álvarez Ramírez, G., & Fundación Derecho y Discapacidad (2015). Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. En *Informes, Estudios e Investigación*. Plena Inclusión. https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/estudio_necesidades_familiares.pdf

Araníbar, P (2001). Acercamiento conceptual a la situación del adulto mayor en América Latina. Santiago de Chile: Proyecto Regional de Población CELADE-FNUAP. Centro Iberoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) -División de Población de la CEPAL.https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7157/S01121061_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Arellano Torres, A., & Peralta López, F (2015). El Enfoque Centrado en la Familia en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales. *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132. <http://dx.doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>

Bautista-Rodríguez, L. M (2017, Ene-Jun). La calidad de vida como concepto. *Ciencia y Cuidado*, 14(1), 5-8. <https://doi.org/10.22463/17949831.803>

BOE (15 de diciembre de 2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE.

Boluarte Carbajal, A (s.f.). Factores asociados a la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria. Revista de psicología y ciencias afines. Journal of psychology and related sciences*, (1), 187-202.

Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. Á (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Family Quality of Life of People with Disability: A Comparative Analyses. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.

Domínguez Lara, S. A (2015). Propiedades psicométricas de una escala de calidad de vida para personas adultas con discapacidad intelectual. *Psychologia: avances de la disciplina*, 9(1), 29-43. 10.21500/19002386.991

Giné, C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N., & Simón, C. (2019). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as mayores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada 2019. CdVF-ER [>18]*. Madrid: Plena inclusión. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/manual_18_2019.pdf

Colegio General del Trabajo Social. (2012). *Código Deontológico de Trabajo Social*.

Giné i Giné, C., Vilaseca Momplet, R., Gràcia García, M., Simón Rueda, C., Dalmau Montalá, M., Salvador Beltrán, F., Balcells Balcells, A., Pró Hernández, M. T., Adam Alcocer, A. L., González del Yerro Valdés, A., Cagigal del Gregorio, V., & Mas Mestre, J. M (2013). Las escalas de calidad de vida familiar (cdvf-e). Apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(247), 21-36.

González-del-Yerro, A., Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V., & Blas-Gómez, E (2014). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio

cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.24.num.1.2013.11273>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2004). Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.

Junta de Castilla y León (2019). Servicios Sociales de Castilla y León. Obtenido de Catálogo de Servicios Sociales.

Mouly, G. J. (1978). *Educational research: the art and science of investigation*. Boston: Allyn and Bacon.

Munarriz, B. (1992). Técnicas y métodos en Investigación cualitativa, 101-114. Universidad del País Vasco.

Muñoz Valdés, Y. A., Poblete Toloza, Y. d. P., & Jiménez Figueroa, A (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca. *Interdisciplinaria*, 29(2), 207. <http://www.scielo.org.ar/pdf/interd/v29n2/v29n2a01.pdf>

Ortiz-Quiroga, D. M., Ariza, Y., & Pachajoa, H (2018). Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Universitas Psychologica*, 17(1), 1-10. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy17-1.cvfn>

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. L (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384.

Polonio de Dios, G (2015). *La discapacidad desde la perspectiva del Estado Social*. Facultad de Derecho y Ciencias Económicas y Empresariales. Universidad de Córdoba.

Razo-González, A. M., Díaz-Castillo, R., Morales-Rossell, R., & Cerda-Barceló, R (2014). Metaanálisis del concepto de calidad de vida en América Latina. Una nueva propuesta: sentido de vida. *CONAMED 19 (4)*, 149-156.

Razo González, A. M., Díaz Castillo, R., & López González, M. P (2018). Construcción de las Representaciones Sociales de la Calidad de Vida en diferentes etapas de la edad adulta. *Espacio Abierto. Cuaderno Venezolano de Sociología*, 27(1), 149-167. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6473195>

Reva I. Allen, M. A., & Christopher G. Petr., P. D (1998) Rethinking family-centered practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 68(1), 4-15. <https://onlinelibrary-wiley-com.ponton.uva.es/doi/pdfdirect/10.1037/h0080265>

Rodríguez Aguilera, A., Verdugo Alonso, M. Á., & Sánchez Gómez, M. C (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3). (227), 19-34. https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10929/calidad_vida_familiar.pdf

Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa* (5ª edición ed., Vol. vol. 15). Universidad de Deusto. <https://elibro-net.pon-ton.uva.es/es/ereader/uva/34009>

Sánchez Madrid, N (2021). Bienestar. *Eunomía. Revista en Cultura de la Legalidad*, (20), 229-241. <https://doi.org/10.20318/eunomia.2021.6073>

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Editorial Alianza.

Turnbull, A. P (s.f.). *La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma*. Riberdis. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3072>

Urzúa M., A., & Caqueo-Urizar, A (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Quality of life: A theoretical review. Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>

Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Ongbena, P., & Maes, B (2019). The relation between family quality of life and the family-centered approach in families with children with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 296-311. 10.1111/jppi.12317

Verdugo Alonso, M. A., Canal Bedia, R., Fernández Fernández, S., Bermejo García, L., Alonso Martín, S., Tamarit Cuadrado, J., López Fraguas, M. A., Castillo Arenal, T., Leturia Arrazaola, F. J., & Planella i Ribera, J. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Villaescusa, M., Martínez-Rueda, N., & Fernández, A (2021). Support for Families of Youths and Adults with Intellectual Disabilities: Contributions of a Program from Families' and Specialists' Perspectives. *Education Sciences*, 11(88), 1-16.

World Health Organization. (1996). What quality of life? *World Health Forum*, 17, 354-356.